



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: ESCOLARIZAÇÃO,
SERVIÇOS DE APOIO, SATISFAÇÃO PARENTAL E SUPORTE SOCIAL**

Kananda Fernanda Montes
Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Cia
Coorientadora: Cariza de Cássia Spinazola

**SÃO CARLOS
2022**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: ESCOLARIZAÇÃO,
SERVIÇOS DE APOIO, SATISFAÇÃO PARENTAL E SUPORTE SOCIAL**

Trabalho de conclusão de curso (TCC)
apresentado como requisito para conclusão do
curso de Licenciatura em Educação Especial da
Universidade Federal de São Carlos.

Financeiro: FAPESP (2020/01303-0)

Kananda Fernanda Montes
Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Cia
Coorientadora: Cariza de Cássia Spinazola

**SÃO CARLOS
2022**

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a minha amiga Luiza que foi minha parceira fiel nos melhores e piores momentos, e por todo o incentivo nas minhas experiências acadêmicas desde o primeiro ano de graduação.

Aos meus pais que sempre lutaram para oferecer as melhores oportunidades para mim e possibilitaram a minha chegada até aqui.

Ao meu namorado Lucas por acreditar na minha capacidade e por toda compreensão nos momentos de preocupação e ansiedade durante todos esses anos.

Ao meu amigo João por todo suporte, carinho, conselhos e incentivo nos momentos mais difíceis e em todas as minhas conquistas.

A minha orientadora Fabiana Cia, por confiar na minha competência e oportunizar a realização deste trabalho e outros trabalhos ao longo da minha graduação.

A minha coorientadora Cariza Spinazola pela confiança, paciência e dedicação em compartilhar seu conhecimento e contribuir para o desenvolvimento deste e outros trabalhos ao longo da minha graduação.

A FAPESP pela bolsa oferecida a minha iniciação científica, da qual este trabalho é fruto.

E em especial a minha avó que não está mais presente, mas sempre admirou minhas conquistas. Sei que de onde você estiver, estará feliz por mim. Te amo!

Muito obrigada de coração a todos vocês.

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO.....	8
1.1.Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano.....	8
1.1.1.Perspectiva Ecológica.....	9
1.1.2.Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner.....	10
1.2.Famílias de crianças com síndrome de Down.....	13
1.2.1.Pesquisas sobre famílias de crianças com síndrome de Down e a satisfação parental, serviços de apoio e suporte social.....	18
1.2.2.Pesquisas sobre famílias de crianças com síndrome de Down na perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner.....	20
2.MÉTODO.....	24
2.1.Participantes.....	24
2.2.Local de coleta de dados.....	26
2.3.Aspectos éticos.....	26
2.4.Medidas Avaliativas para os pais e mães.....	27
2.5.Procedimentos de coleta de dados.....	28
2.6.Procedimentos de análise de dados.....	29
3.RESULTADOS.....	29
a) Informações sobre a escola e escolarização do(a) filho(a).....	29
b) Serviços e necessidades familiares.....	46
c) Satisfação parental.....	60
d) Suporte social.....	64
e) Correlação entre variáveis.....	70
4.CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
5.REFERÊNCIAS.....	83
APÊNDICE A.....	92
APÊNDICE B.....	94

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 — Caracterização dos participantes.....	25
Tabela 2 — Idade que a criança ingressou na escola pública.....	30
Tabela 3 — Há quanto tempo a criança frequentava a escola atual.....	31
Tabela 4 — Atendimentos que a criança recebia na escola.....	32
Tabela 5 — Atendimentos ou serviços que a escola já convidou os responsáveis para participarem junto com a criança.....	34
Tabela 6 — Serviços públicos encaminhados pela escola.....	35
Tabela 7 — Pontos positivos da escola.....	36
Tabela 8 — Satisfação com a escola.....	37
Tabela 9 — Escola ideal para receber a criança.....	38
Tabela 10 — Pontos negativos da escola.....	39
Tabela 11 — Como a escola ajudou quando a família necessitou.....	41
Tabela 12 — Como era a relação entre a família e a escola.....	42
Tabela 13 — Se a família contribui com a escola.....	43
Tabela 14 — Expectativas e sentimentos da família quanto ao futuro da criança com síndrome de Down.....	44
Tabela 15 — Serviços que a criança recebia.....	46
Tabela 16 — Atendimentos que a família já recebeu.....	49
Tabela 17 — Principais necessidades da família.....	50
Tabela 18 — A quem a família recorre quando precisa de ajuda.....	52
Tabela 19 — Principais ajudas profissionais que a família teve desde o nascimento da criança.....	54
Tabela 20 — Serviços que a família gostaria de receber que não foram oferecidos.....	56
Tabela 21 — Informações gerais que os familiares gostariam de mencionar.....	59
Tabela 22 — Escala de satisfação parental.....	61
Tabela 23 — Grau de satisfação parental.....	63
Tabela 24 — Pessoas suportivas mencionadas pelas famílias.....	64
Tabela 25 — Média do número de pessoas que ofereciam suporte aos responsáveis e o grau de satisfação com o suporte social recebido.....	67
Tabela 26 — Correlação entre a escala de satisfação parental com os dados sociodemográficos das famílias.....	70
Tabela 27 — Correlação entre a escala do número de pessoas suportivas com os dados sociodemográficos das famílias.....	74
Tabela 28 — Correlação entre a escala de satisfação com suporte social com os dados sociodemográficos das famílias.....	76
Tabela 29 — Correlação entre os fatores da escala de satisfação parental com os dados da escala de suporte social.....	78
Tabela 30 — Correlação entre a média de satisfação com o suporte social recebido com a média do número de pessoas suportivas.....	80
Tabela 31 — Correlação entre a escala de satisfação parental com a média de satisfação com o suporte social recebido.....	81

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 — Diagrama do Modelo Ecológico de Bronfenbrenner e as variáveis exploradas neste estudo.....	12
--	----

RESUMO

A família é o primeiro ambiente social da criança e a base para seu desenvolvimento infantil. Famílias de crianças com deficiência possuem características e necessidades específicas. Conhecer essas famílias possibilita criar programas para auxiliá-las. Esta pesquisa se fundamentou na perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano defendida por Bronfenbrenner. Os objetivos foram: (a) caracterizar a escolarização de crianças com síndrome de Down na rede regular de ensino (b) identificar e analisar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com síndrome de Down e (c) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos dessas famílias. Participaram 13 mães e 2 pais de crianças com síndrome de Down matriculadas em escolas públicas. As medidas avaliativas foram: Critério Brasil, questionário de suporte social e de satisfação parental e um roteiro de entrevista semiestruturado. As entrevistas foram individualizadas, presenciais e online. Os dados foram analisados de forma categórica e por meio de medidas de tendência central e dispersão. Para correlacionar as variáveis utilizou-se o teste de correlação de Spearman. Notou-se uma diversidade de atendimentos e necessidades das famílias. A satisfação parental apresentou média elevada e correlação positiva com a idade dos pais, influenciando no bem estar da criança. A satisfação com o suporte social dependeu mais da qualidade do que da quantidade. Conclui-se que há uma necessidade de programas de intervenção e políticas públicas que se atentem às individualidades das famílias de crianças com síndrome de Down e ofereçam redes de apoio de qualidade.

Palavras chave: Educação especial. Família. Síndrome de Down. Suporte social. Correlação.

ABSTRACT

The family is the child's first social environment and the basis for their child development. Families of children with disabilities have specific characteristics and needs. Knowing these families makes it possible to create programs to help them. This research was based on the bioecological perspective of human development defended by Bronfenbrenner. The objectives were: (a) to characterize the schooling of children with Down syndrome in the regular school network (b) to identify and analyze support services, parental satisfaction and social support of families of children with Down syndrome and (c)) to relate parental satisfaction and social support with the sociodemographic data of these families. Participants were 13 mothers and 2 fathers of children with Down syndrome enrolled in public schools. The evaluative measures were: Critério Brasil, a questionnaire on social support and parental satisfaction and a semi-structured interview script. The interviews were individualized, face-to-face and online. Data were analyzed categorically and using measures of central tendency and dispersion. To correlate the variables, the Spearman correlation test was used. There was a diversity of care and needs of families. Parental satisfaction showed a high average and a positive correlation with the age of the parents, influencing the well-being of the child. Satisfaction with social support depended more on quality than quantity. It is concluded that there is a need for intervention programs and public policies that pay attention to the individualities of families of children with Down syndrome and offer quality support networks.

Keywords: Special education. Family. Down's syndrome. Social support. Correlation.

1.INTRODUÇÃO

Este trabalho de Conclusão de Curso, fruto de uma de Iniciação Científica, faz parte do projeto de pesquisa maior intitulado: "Especificidades das famílias de crianças com deficiência: Mapeamento das características, serviços oferecidos e relação família e escola", que visa investigar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças de quatro a nove anos com síndrome de Down (SD). Este estudo se apoiou na Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner (1917 - 2005). Assim, esta revisão de literatura contém duas partes: (a) Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano e (b) Famílias de crianças com síndrome de Down.

1.1. Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano

A fim de investigar a família, é necessário que se leve em conta que o ser humano se desenvolve a partir de processos de mudanças e continuidades influenciadas pelos diferentes ambientes que se relacionam, ou seja, o desenvolvimento humano ocorre por meio de ampliações e aproximações entre a pessoa e os diversos elementos do contexto que se influenciam mutuamente (LEÃO; SOUZA; CASTRO, 2015). Além das interações com as pessoas, as quais desempenham diferentes papéis, o desenvolvimento humano pode ser estimulado ou coibido também pela participação e envolvimento nos diferentes ambientes. Para a criança, um ambiente de fundamental importância para seu desenvolvimento é o familiar, já que há a interação entre seus pais de forma que cada um deles acaba por influenciar o outro.

Outro ambiente significativo para a criança é o escolar. É necessário ter em vista as interconexões entre a escola e a família, isso porque o desenvolvimento infantil também é influenciado pelas interações entre essas instâncias, assim como os contextos socioculturais onde esses ambientes estão inseridos. Dessa forma, deve-se considerar tanto as influências indiretas (como profissionais envolvidos no processo de desenvolvimento de uma criança com deficiência), como as influências externas decorrentes dos contextos socioculturais (como a inclusão na educação infantil logo nos primeiros anos de vida). Mas vale destacar que essas interações, como no caso, família-escola, exige, além de uma contínua troca de informações, a confiança mútua.

Bronfenbrenner (2011), ao defender a ideia de que a percepção das pessoas sobre o ambiente é um fator relevante para o desenvolvimento e comportamento humano, que a cultura e a história individual de cada indivíduo influenciam na maneira como o entendemos, descreve sua perspectiva, considerando duas fases distintas no processo de elaboração e adaptação desta: a Perspectiva Ecológica e a Bioecológica.

1.1.1. Perspectiva Ecológica

O contexto

Segundo a Perspectiva Ecológica, ao se analisar o contexto, ou seja, o ambiente ecológico onde se dá o desenvolvimento, deve-se considerar quatro níveis: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema, classificados como estruturas encaixadas hierarquicamente, os quais sofrem influência bidirecional entre e intra ambientes que integram elementos dos quais irão proporcionar as experiências e relações interpessoais estabelecidas pelo ser humano. Aqui então, assume-se uma compreensão de que o desenvolvimento no contexto compromete além das relações pessoais em seus ambientes próximos (microssistemas e mesossistemas), mas também as influências de contextos remotos (exossistemas e macrossistemas) (BRONFENBRENNER, 2011).

No primeiro nível, o microssistema é definido como um contexto no qual há um padrão de atividades, papéis sociais e relações interpessoais experienciados face a face pela pessoa em desenvolvimento (ambiente familiar, por exemplo) e é nesse sistema que operam os processos proximais (NARVAZ; KOLLER, 2004). Vale ressaltar que as características físicas, sociais e simbólicas particulares do indivíduo interferem nas relações interpessoais, de modo que, as estimulam ou as inibem.

O segundo nível, o mesossistema, refere-se às inter-relações que ocorrem entre o conjunto de microssistemas que a pessoa participa ativamente (por exemplo, a casa e a escola ou a casa e a vizinhança). Esse sistema é ampliado na medida em que o indivíduo passa a frequentar um novo ambiente e, por consequência, assume uma nova posição em seu ambiente ecológico, assumindo novos papéis e status. Bronfenbrenner (1996, p. 22) denomina essa mudança como transição ecológica. O mesossistema é estabelecido por quatro tipos de interligações entre os microssistemas: (a) participação multiambiental; (b) ligação indireta,

quando as inter-relações se dão por meio de uma terceira pessoa; (c) comunicação entre ambientes, ou seja, quando informações são transmitidas de um ambiente para o outro; e (d) conhecimento interambiente, que diz respeito às informações, experiências, expectativas de um ambiente em relação ao outro (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O terceiro nível, o exossistema, trata-se dos ambientes onde a criança em desenvolvimento não está inserida ativamente, mas sim, outras pessoas de seu convívio, e então podem ocorrer eventos que podem afetá-la ou vice e versa. Neste nível, destacam-se três exossistemas fundamentais para o desenvolvimento da criança: o trabalho dos pais, a rede de apoio social e a comunidade em que a família está inserida (NARVAZ; KOLLER, 2004).

No último nível, o macrosistema envolve os sistemas político, econômico e educacional que contemplam conjuntos de ideologias, valores e crenças os quais compreendem diferentes culturas presentes ao longo do desenvolvimento da criança e das pessoas que as influenciam (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Segundo as autoras Narvaz e Koller (2004), para além dessa perspectiva, Bronfenbrenner reformulou elaborando a perspectiva Bioecológica, pressupondo que o desenvolvimento humano deva ser estudado a partir da interação de quatro núcleos inter-relacionados: o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo.

1.1.2. Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner

O Processo evidencia a origem das interações entre organismos e ambiente, sendo que estas ocorrem por um amplo período de tempo. Os processos proximais são determinados com base em cinco tópicos: (a) o desenvolvimento da pessoa a partir de seu engajamento em determinada atividade; (b) a interação deve acontecer em um período estável de tempo, a fim de tornar-se concreta; (c) ao decorrer de um período extensivo de tempo, as atividades devem tornar-se, de forma gradual, mais complexas; (d) deve haver correspondência entre as relações interpessoais, no sentido destas serem mútuas e (e) a fim de se alcançar essa mutualidade, é necessário que os objetos e símbolos presentes no ambiente estimulem a atenção, exploração, manipulação e a imaginação da pessoa em desenvolvimento (NARVAZ; KOLLER, 2004). Em outras palavras, é necessário que, além de ocorrer interações recíprocas da pessoa que se desenvolve com as pessoas do seu ambiente imediato, que essas interações também

aconteçam com os objetos e símbolos presentes nesse ambiente, os quais irão influenciar o engajamento da pessoa (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Os processos proximais podem gerar resultados positivos, estes denominados de competências, já que há aquisição de novas habilidades, sejam elas socioemocionais, cognitivas e físicas, bem como a aquisição da capacidade de controlar o próprio comportamento ou de outras pessoas. Da mesma maneira, há a possibilidade de se obter resultados negativos os quais envolvem a manifestação recorrente de disfunções e dificuldades em comportamentos de autocontrole em diferentes domínios do desempenho (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

O segundo componente do modelo bioecológico diz respeito à Pessoa. Este envolve tanto a influência das características biopsicológicas do indivíduo em desenvolvimento, como também, as características produzidas a partir das interações da pessoa com o ambiente (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Há três grupos que operam no desenvolvimento e agem nos processos proximais, sendo que estes estão presentes nas características pessoais do indivíduo. O primeiro grupo trata-se da força, que diz respeito tanto às características geradoras, como por exemplo, a disposição, a curiosidade, a iniciativa e a responsividade para engajar-se em uma atividade, ou então, às características desorganizadoras, que se referem às dificuldades em manter o controle sobre seus comportamentos, por exemplo, a impulsividade, distração, apatia, insegurança e a timidez. Ainda sobre a força, Bronfenbrenner e Morris (1998) destacam três disposições ativas que podem contribuir para o engajamento da pessoa nas atividades: a responsividade seletiva, que refere-se ao nível de atração e a exploração dos aspectos do ambiente físico e social, as propensões estruturantes, que têm relação com a capacidade de engajamento e persistência em atividades mais complexas e as crenças diretivas, que dizem respeito às crenças que a pessoa tem sobre si como um ser ativo na relação consigo mesma e com o ambiente (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

O segundo grupo compreende os recursos biopsicológicos, que referem-se às competências necessárias para o efetivo funcionamento dos processos proximais nos diferentes estágios do desenvolvimento, sendo que estes recursos podem ser demarcados por déficits que limitam ou impedem o desenvolvimento da pessoa, como por exemplo, problemas genéticos, deficiências e doenças, como também por competências, conhecimentos

e experiências adquiridos no decorrer da vida que contribuem para tornar efetivos os processos proximais (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

E por fim, o terceiro grupo que opera e age nos processos proximais integra as demandas, ou seja, os aspectos que podem ou não contribuir para a efetivação dos processos proximais, a depender se estes aspectos irão despertar ou impedir as reações do ambiente social (NARVAZ; KOLLER, 2004, p. 55-56).

O contexto, terceiro componente do modelo bioecológico, compreende as correspondências dos quatro níveis ambientais já mencionados: o microsistema, o mesossistema, o exossistema e o macrosistema.

O quarto componente, o tempo é organizado por mudanças e instabilidades que ocorrem nas características biopsicológicas da pessoa. Este é explorado em três níveis: o microtempo, que corresponde à continuidade e descontinuidade dentro de elementos dos processos proximais, o mesotempo que se refere à regularidade desses episódios de modo que seus resultados, sendo estes cumulativos, é que irão beneficiar o desenvolvimento, e por fim, o macrotempo que engloba, além das expectativas e dos eventos em mudança na sociedade ao passar das gerações, a correlação desses eventos com os resultados do desenvolvimento humano (NARVAZ; KOLLER, 2004, p. 59).

A Figura 1 expõe a relação da Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner com as variáveis exploradas no presente estudo.

Figura 1 — Diagrama do Modelo Ecológico de Bronfenbrenner e as variáveis exploradas neste estudo.



Fonte: Elaborado pela autora.

Levando-se em conta que o presente estudo trata especificamente das variáveis familiares de crianças com SD, o próximo tópico abordará as principais características da síndrome, assim como aspectos familiares.

1.2. Famílias de crianças com síndrome de Down

É fato que a família ocupa um papel central no desenvolvimento da criança, assim como, é a principal transmissora de cultura e significados sociais, isso porque, segundo Buscaglia (2006), a família é uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade. Em outras palavras, as relações construídas entre os membros de uma família influenciam uns aos outros, ou seja, qualquer alteração que acontecer dentro desse grupo irá influenciar em todos os níveis, do microsistema (em cada membro individualmente) ao macrosistema (no sistema como um todo).

Com o nascimento de um filho, a família passa por transformações em diversas esferas do cotidiano a fim de melhor se organizar para os primeiros cuidados do bebê. No caso de crianças com deficiência, essas transformações podem ser mais assíduas e intensas, pois se exige maior envolvimento dos pais, no sentido da necessidade de serem mais cautelosos (GUALDA; BORGES; CIA, 2013). Como esse estudo foca na SD, será discorrido um pouco sobre a caracterização da mesma.

O reconhecimento da SD como uma manifestação clínica se deu em 1866 pelo trabalho de John Langdon Down (1828 - 1896), e por conta disso, como forma de homenagem, originou-se o nome SD. Antecedente a isso, as pessoas diagnosticadas com a síndrome eram conhecidas como “imbecilidade mongolóide, idiotia mongolóide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada”, entre outras expressões (SILVA; DESSEN, 2002, p. 167). Tais termos foram utilizados até por volta do ano de 1965, quando a Organização Mundial de Saúde (OMS) os excluiu de seus documentos e passa a adotar a terminologia: SD ou trissomia do 21.

O primeiro relato clínico foi feito em 1886 pelo pediatra inglês John Langdon Down após identificar semelhanças fisionômicas em crianças que apresentavam atraso cognitivo. No entanto, só em 1958, o geneticista Jérôme Lejeune comprovou que havia de fato uma

alteração genética, a qual há a presença de um cromossomo extra na constituição genética do indivíduo, que no caso encontra-se no cromossomo 21 (SILVA; DESSEN, 2002).

Quanto à caracterização, apenas em 1959 foi comprovada a existência de um cromossomo extra na constituição cromossômica dos indivíduos com SD. Portanto, a SD, ou trissomia do 21, é uma condição humana geneticamente determinada. É a alteração cromossômica mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual (BRASIL, 2013). Este desequilíbrio na constituição cromossômica pode ser classificado como: Trissomia regular em que todas as células do indivíduo têm cromossomo extra ou então Trissomia em mosaico, em que parte das células apresenta trissomia do 21 e outra parte tem a quantidade normal de cromossomos (MUSTACCHI; PERES, 2000). Além disso, esta síndrome também pode ser caracterizada por uma translocação. Na translocação o braço longo excedente do cromossomo 21 liga-se a um outro cromossomo qualquer. Nesses casos, portanto, não existe um cromossomo a mais, pois o 21 em excesso se encontra ligado a outro cromossomo (SILVA; DESSEN, 2002).

Segundo as autoras Silva e Dessen (2002), são poucas as explicações que se tem a respeito das causas que levam ao nascimento de crianças com SD. A associação mais recorrente que se faz é com a idade da mãe, pois acredita-se na relação com a quantidade de óvulos, sendo que estes também envelhecem juntos com a mulher, logo, quanto mais velha a mãe, maior será a probabilidade de incidência da trissomia do 21.

Seu diagnóstico pode ser constatado por meio de exames realizados ainda na gestação e confirmado por meio do exame do cariótipo após o nascimento. A deficiência intelectual é uma das características mais presentes na trissomia do 21, possivelmente pelo atraso global no desenvolvimento, que varia em cada indivíduo. Além disso, ao nascer, o bebê já pode apresentar algumas características específicas como:

a braquicefalia [...], fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas epicânticas, base nasal achatada e hipoplasia da região mediana da face. Além dessas características da face, observa-se, também, que o pescoço é curto, podendo estar presente apenas uma prega palmar; a pina é pequena e displásica; a língua é protusa e hipotônica [...]. Em geral, as crianças com SD apresentam hipotonia muscular e são muito sonolentas (SILVA; DESSEN, 2002).

Precedente ao momento do nascimento e de receber o diagnóstico, pode-se dizer que o bebê pré-existe ao nascimento, ou seja, a criança chega ao mundo com um lugar já demarcado pelos desejos dos pais, de maneira simbólica (FERRARI; ZAHER; GONÇALVES, 2010), em

razão de que, desde a gestação, há uma idealização de que a criança irá nascer em perfeitas condições de saúde atendendo assim às expectativas quanto ao seu desenvolvimento. Para Laplanche e Pontalis (1988), a idealização a respeito do nascimento do filho perfeito corresponde:

a um mecanismo psicológico em que as qualidades do objeto são vistas em sua perfeição. Nesse processo, o outro é investido de qualidades perfeitas e é engrandecido em sua importância; ele não é visto em sua integralidade, pois é visto apenas parcialmente, nos seus aspectos bons.

Com o diagnóstico da SD, a família passa por um forte impacto e, por vezes, pode passar por uma fase de luto, isto é, há uma mistura de sentimentos, como o de raiva, culpa e até de se sentirem injustiçados. Da mesma forma, as expectativas positivas a respeito do desenvolvimento da criança tornam-se duvidosas, e como um mecanismo de defesa, as mães podem apresentar uma relação de medo de cuidar do filho e um sentimento de desesperança em relação ao seu futuro.

Dito isto, quando nasce uma criança com deficiência, pode ser necessário que a organização familiar seja refeita no sentido de que a família precisará estruturar todo o ambiente a fim de recebê-la. Entretanto, enquanto alguns pais lidam melhor com essas adaptações, outros encontram-se mais resistentes em relação a aceitar essa reestruturação que a criança com deficiência necessita, sendo que alguns manifestam sentimento de medo e podem até mesmo atribuírem a culpa para si (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

Vale destacar que, o sentimento de amparo no momento do diagnóstico é imprescindível, sendo influenciado pela maneira como os profissionais informam aos pais sobre a deficiência, tornando-se um fator significativo para a reação deles. Sobre isso, Bazon, Campanelli e Blascovi-Assis (2004), em seu artigo sobre humanização na comunicação do profissional no diagnóstico de deficiências, expõem que a forma com que é feita a comunicação do diagnóstico influencia a reação dos familiares e, por consequência, em sua posterior adaptação, isto é, o diagnóstico deve ser comunicado de maneira que favoreça o estabelecimento do vínculo dos pais com a criança.

Miller (2002) apresenta duas maneiras em que a negação frente ao diagnóstico da deficiência poderá se apresentar: a negação escolhida, em que os pais ignoram a deficiência do filho no intuito de que este problema suma de vez, e a negação inconsciente, que é quando os pais não conseguem perceber os fatos na dimensão que eles realmente estão. Tal reação

pode ser explicada pelo fato de que, com o nascimento de uma criança diagnosticada com SD, as expectativas dos pais são confrontadas quanto ao bebê idealizado durante toda a gestação devido aos padrões de força, eficácia, beleza e perfeição que são criados e valorizados pela sociedade e as idealizações quanto ao seu futuro são frustradas, obrigando-os a ressignificar a experiência de parentalidade (OLIVEIRA; POLETTO, 2015).

Análogo a isso, os autores Santos e Pereira-Martins (2016) separam em duas possíveis categorias as estratégias de enfrentamento diante do diagnóstico do filho que podem ser: estratégias focalizadas no problema, quando a família procura por soluções para o conflito ou então, estratégias focalizadas na emoção, situação por exemplo em que os pais podem apresentar atitudes de esquivas ou negação diante do conflito.

Outro aspecto que se observa nos pais é a precariedade de informações sobre as deficiências, ou seja, é de pouco conhecimento das famílias que a criança com SD apresenta os mesmos marcos de desenvolvimento, quando comparadas com crianças sem deficiência, sendo a diferença apenas no ritmo que ela passará por cada uma das fases (COLL; MARCHESI; PALÁCIOS, 2004), como também, que ela poderá vivenciar uma vida de qualidade caso o contexto familiar, sendo constituído como o primeiro universo de relações sociais da criança, seja um ambiente de crescimento e desenvolvimento mais adequado e saudável na inserção no contexto sociocultural (SILVA, 2003).

Assim dizendo, o envolvimento da família com a criança torna-se primordial, visto que, o modo como a criança é incluída em diferentes contextos afeta diretamente o seu desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 2011). À vista disso, um dos diversos desafios encontrados ao longo do desenvolvimento das crianças com deficiência intelectual reside na forma como elas são subestimadas pelas pessoas que as assistem. Logo, essas crianças acabam por não serem oportunizadas com desafios cognitivos que as levem ao aprendizado.

Fiamenghi Jr. e Messa (2007) evidenciam que a participação em grupos de intervenções e programas de auxílios pode ser de muita ajuda na busca, tanto por amparo, quanto por informações, sendo que contribuem com esclarecimentos quanto à SD, como também auxiliam no enfrentamento e na reestruturação familiar frente ao nascimento de um filho com deficiência, possibilitando a troca de experiências vindas de famílias que passaram por uma realidade parecida. Com isso, acredita-se que esse apoio social recebido gera influência e impacto positivo sobre a capacidade da família de fornecer um ambiente mais suportivo e seguro para a criança com SD (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016).

Nesse sentido, nota-se a necessidade e a importância das famílias com crianças com SD de terem a sua disposição uma rede social e de apoio bem estabelecida. Segundo os autores Barbosa, Reis, Lomba, Alves e Braga. (2016), entende-se por rede social e de apoio toda relação e vínculos sociais ligados à família que forneçam recursos de apoio, isto é, trata-se das interações entre pessoas ou grupos, os quais buscam estabelecer vínculos de amizade e de informação a fim de receber algum tipo de ajuda, seja apoio material, emocional ou afetivo, com o objetivo de promover o bem-estar da família e da criança. É necessário apontar que as pessoas que constituem a rede social de apoio e suas respectivas funções mudam de acordo com o contexto sociocultural, o tempo histórico e o estágio de desenvolvimento da criança e da família (DESSEN; BRAZ, 2000), uma vez que as necessidades das famílias vão se alterando, assim como o ciclo social das crianças com deficiência também vai se modificando ao longo do seu desenvolvimento.

Importante lembrar que as políticas públicas e as ações governamentais, tal como as pesquisas científicas nas áreas de saúde e educação são indispensáveis meios de suporte para essas famílias, visto que, estes estão presentes com o intuito de garantir melhores condições de vida, permanência e participação, tanto da família como da criança com SD, no seu contexto social (CERQUEIRA-SILVA; DESSEN, 2018).

É necessário ressaltar que a visão do senso comum de que o nascimento de uma criança com SD irá, necessariamente, desestabilizar a família, não tem comprovação científica. Sobre isso, Núñez (2003), concluiu em sua pesquisa acerca de famílias com filhos com deficiência, que os conflitos familiares não surgem no nível familiar como resultado direto da deficiência, mas a depender das possibilidades de a família adaptar-se ou não a essa situação. Corroborando com este dado, a pesquisa de Valério (2004) com mães de crianças com deficiência intelectual e múltipla, em processo de reabilitação, constatou que os participantes apresentaram índices de qualidade de vida satisfatórios.

Isto posto, faz-se necessário que a família seja amparada ao receber o diagnóstico do filho, a fim de que possa desconstruir a imagem equivocada que se tem de que a trissomia do 21 impossibilita o desenvolvimento, seja ele motor ou cognitivo, ou com relação à escolarização do indivíduo. No entanto, para que isso ocorra, é imprescindível o auxílio de redes de apoio, como por exemplo, grupos de intervenção e, se necessário, o acompanhamento psicológico, a fim de se alcançar o equilíbrio familiar, superando assim, o processo de luto. Da mesma maneira, é de suma importância que as famílias, além de

informações, tenham o devido acesso aos suportes oferecidos em prol do desenvolvimento da pessoa com SD, pois se acredita que a escassez de serviços públicos somados às dificuldades que a família pode enfrentar para lidar com as demandas específicas advindas da síndrome podem acarretar problemas no desenvolvimento da criança (GOITEIN; CIA, 2011; SPINAZOLA *et al.*, 2018).

1.2.1. Pesquisas sobre famílias de crianças com síndrome de Down e a satisfação parental, serviços de apoio e suporte social

Com o propósito de verificar as pesquisas sobre famílias de crianças com SD e os aspectos que as afetam, uma revisão de pesquisas foi realizada. A seguir se destacam estudos que focaram em pelo menos uma das variáveis: satisfação parental, serviços de apoio e suporte social de famílias de crianças com SD.

Henn, Piccinini e Garcias (2008), com o objetivo de examinar algumas questões teóricas e achados de estudos recentes a respeito do impacto da deficiência sobre a família, em especial, sobre pais e mães, realizaram uma revisão de literatura a qual demonstrou o forte impacto que o nascimento de uma criança com SD exerce sobre a família e suas possíveis consequências como, estresse, dificuldades de adaptação e restrições familiares. De outro modo, alguns pais e mães relataram positivamente a boa aceitação, adaptação e convivência com seus filhos. Destaca-se também, a existência de poucos estudos a respeito do pai neste contexto, bem como a importância de programas que ajudem pais e mães em seu processo de adaptação à criança.

Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Jr. (2010) desenvolveram uma pesquisa com quatro casais com filho com SD com o objetivo de conhecer e problematizar as reações e os sentimentos vivenciados no momento de receber a notícia do diagnóstico do filho. Para a coleta de dados, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada e os resultados foram analisados qualitativamente. Os resultados mostraram que, ao receberem o diagnóstico do filho, todos os casais relataram o sentimento de perda do filho idealizado. Com este estudo, pode-se perceber a necessidade de capacitação profissional, já que o impacto gerado pelo momento da notícia pode interferir na dinâmica familiar, bem como, no desenvolvimento da criança.

Grisante e Aiello (2012) realizaram um estudo acerca das interações familiares de crianças com SD com o objetivo de descrever os padrões dessas interações em função dos subsistemas didáticos, triádicos e poliádicos, bem como, caracterizar alguns fatores que possivelmente têm influência sobre os padrões de interação. Para isso, foram utilizados instrumentos de relato como também, sessões de observação das interações em situações de livre escolha. Como resultados, foi possível verificar que, apesar das dificuldades socioeconômicas, os membros das famílias apresentaram baixos níveis de estresse, além de indicar que são essas as principais fontes de apoio social.

Pereira-Silva (2016) fez um estudo com o objetivo de investigar o estresse e o ajustamento conjugal de casais com filho com SD. Participaram do estudo 19 casais. Para coleta de dados utilizou-se o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, *Dyadic Adjustment Scale* em seu formato traduzido para a língua portuguesa do Brasil, escala de Ajustamento Diádico (EAD) e o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL). Os resultados mostraram que as mães são mais afetadas pelo estresse do que os pais. Além disso, todas as mães perceberam seu relacionamento conjugal como ajustado, enquanto dois pais o perceberam como desajustado. Em conclusão, não foram encontradas relações significativas entre os escores da EAD, sexo e idade dos genitores; e tempo de convivência do casal.

Rocha e Souza (2018) fizeram uma revisão de literatura de abordagem qualitativa a respeito do estresse parental em cuidadores de crianças com SD, com os objetivos de identificar quem são os cuidadores dessas crianças e compreender quais são os principais focos do estresse por parte desses cuidadores. Para a busca de pesquisas empíricas a partir do ano de 2010, utilizou-se dos portais Google Acadêmico, Scielo e Psicologia.PT, e nos periódicos: *Interação em Psicologia*, *CEPE UEG* e *Ata CIAIQ 2016*. Inicialmente, com o emprego dos descritores SD, cuidadores e estresse, foram encontradas um total de 23 pesquisas e, posteriormente, cinco passaram para revisão final. O resultado indicou a relação do estresse parental com três fatores: a deficiência, o desenvolvimento da criança e os cuidadores. As mães foram aquelas que apresentaram os níveis mais altos de estresse e entre alguns dos principais focos do estresse indicados, ressaltou-se: o impacto do diagnóstico, o medo de preconceitos, a sobrecarga emocional e a falta de autonomia da criança. A partir disso, conclui-se que os focos do estresse parental são muitos e, por consequência, geram abalo emocional, dificuldades de aceitação e adaptação familiar.

Spinazola e seus colaboradores (2018) desenvolveram uma pesquisa a fim de reconhecer e comparar a necessidade e o suporte social de famílias de crianças com deficiência, entre elas, a trissomia do 21, em idade pré-escolar. A pesquisa foi realizada com um total de 60 mães divididas em três grupos: (G1) 20 mães de crianças com deficiência física, (G2) 20 mães de crianças com SD e (G3) 20 mães de crianças com autismo, em que todas responderam o Questionário de necessidades familiares, Questionário de suporte social, Inventário de recursos do ambiente familiar e Critério Brasil. Nos resultados, ficou evidente uma grande diferença no quesito necessidades financeiras no G1 em relação ao G2 e G3. O grupo G2 apresentou menor satisfação com o suporte social recebido, embora tenha mencionado o maior número de pessoas suportivas, dados que no G1 foram opostos, isso porque apontou menor número de pessoas suportivas, porém maior grau de satisfação.

A pesquisa de Pavão (2019) teve como objetivos, identificar a rotina, o suporte social e as necessidades de 15 famílias de crianças com SD, com idade entre zero e seis anos. Para isso, foram utilizados o questionário Critério Brasil, questionário sobre as necessidades das famílias (QNF), questionário de suporte social (SSQ) e um roteiro de entrevista semiestruturado, o qual foi elaborado para este estudo e nomeado “Necessidades, suporte e estimulação de famílias de crianças com deficiência”. Os resultados revelaram que a principal necessidade das famílias diz respeito às informações, tanto sobre a deficiência, como sobre os serviços de apoio que são oferecidos. Apesar disso, as famílias mostraram-se satisfeitas com o suporte social, já que recebiam suporte quando necessitavam. Além disso, pode-se verificar que quanto maior o grau de escolaridade dos participantes, maior era seu suporte.

Como a presente pesquisa se pautará na Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner, o próximo subtópico listará algumas pesquisas sobre famílias de crianças com SD.

1.2.2. Pesquisas sobre famílias de crianças com síndrome de Down na Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner

A fim de verificar as pesquisas que se apoiaram na Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner relacionando-a com famílias de crianças com SD, uma revisão de pesquisas foi realizada.

No estudo das autoras Pereira-Silva e Dessen (2006), foi comparado a interação em dois grupos de famílias, em que cinco dessas famílias eram compostas por criança com SD e

as outras cinco por criança com desenvolvimento típico, evidenciando as continuidades e mudanças nos seus estilos de interação no decorrer de dois anos. A análise dos dados foi realizada adotando-se a Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner o que possibilitou significativas contribuições para a compreensão de como se desenvolvem as interações parentais em famílias de crianças com SD. Os resultados revelaram que, apesar de haver similaridades em ambos os grupos, houve diferença na realização das atividades, na participação e interação dos pais com a criança, destacando-se também, a divergência entre as famílias no que se refere aos padrões de estabilidades e mudanças, no decorrer do tempo.

Em seu estudo, Casarin (2007) visou analisar o universo relacional da pessoa com trissomia do 21, verificando a relação entre as necessidades do desenvolvimento e os contextos internacionais, a fim de compreender a mutualidade de influência existente entre a pessoa e tais contextos. Para isso, apoiou-se no Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. Participaram deste estudo, quatro pessoas com SD, além de que foram envolvidos neste estudo, outros contextos de sua vivência, tais como: família, escola, local de trabalho e atividades esportivas. A pesquisa foi realizada por meio do estudo de caso. Para coleta de dados foi aplicada uma entrevista. Os resultados mostraram que em todas as fases da vida a família aparece como principal impulsionadora do desenvolvimento humano, sobretudo das pessoas com SD. Foi constatado que as condições da sociedade ampla influenciam a maneira como a família utiliza seus próprios recursos. Destacou-se também, a diferença de foco entre os pais da pessoa com SD e os profissionais que as atendem, isso porque, enquanto os pais valorizam as capacidades e enfatizam as realizações dos filhos, os profissionais tendem a focalizar suas limitações. Pode-se concluir que, apesar de haver uma abertura social, a família pode viver ambiguidades e contradições que influenciam o desenvolvimento da pessoa com deficiência.

A pesquisa de Portes, Vieira, Crepaldi, More e Motta (2013), também foi realizada corroborando com o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner. Esta pesquisa teve como objetivo apresentar uma revisão dos resultados de pesquisas e problematizá-los, com o intuito de gerar reflexões com relação às características da trissomia do 21 e o seu impacto no desenvolvimento infantil e na família, focando-se nos fatores de risco e proteção que interferem ou estimulam na saúde dessa população. Baseado na teoria de Bronfenbrenner, é possível entender que o nascimento de uma criança com SD demanda uma adaptação no contexto familiar proveniente das características específicas da síndrome, os que a levam a

uma maior exposição a fatores ambientais que podem influenciar o seu desenvolvimento. A partir disso, conclui-se que, tanto os fatores potencialmente de risco como os de proteção para as crianças com SD se assemelham bastante aos mesmos fatores que afetam a população sem nenhuma deficiência. Evidenciou-se, também, a importância dos fatores do macrosistema para o grupo de crianças com SD devido ao significativo aumento de diagnósticos e a criação de políticas públicas voltadas para este público alvo, fatores estes que poderão beneficiar a qualidade e aumentar a expectativa de vida desses indivíduos.

Rabelo (2013) investigou o envolvimento entre famílias de crianças com SD e escola inclusiva. Para isso, o Modelo Bioecológico, proposto por Bronfenbrenner, se mostrou o mais adequado, visando a investigação dos microsistemas família e escola e suas interrelações. Participaram desta pesquisa quatro famílias e quatro professoras. Além das visitas, os responsáveis tiveram que responder um questionário sociodemográfico, uma entrevista, um inventário e um checklist, enquanto as professoras também foram entrevistadas e tiveram que responder ao checklist. Os resultados expuseram que, embora os pais tenham apresentado poucas habilidades educativas, estes se mostraram favoráveis à educação inclusiva, relatando que consideram importante o envolvimento da família com a escola. Entretanto, as professoras relataram que, embora os pais saibam orientar os filhos nas atividades escolares, eles não procuravam por informações a respeito do rendimento escolar da criança. Pode-se concluir também que, tanto as mães como as professoras, avaliam como tendo pouco ou nenhum envolvimento nas dimensões pais-professor-direção-aluno e pais-professor-direção, fato este que pode tornar-se um obstáculo para a promoção da inclusão escolar do aluno com trissomia do 21. Os resultados reafirmam a importância da interação entre os diferentes contextos para a obtenção de resultados satisfatórios com o aluno com SD.

Rooke (2014) realizou um estudo com embasamento na teoria de Bronfenbrenner que teve como objetivo, além de caracterizar as famílias participantes, identificar fatores de risco e de proteção, descrever as estratégias de enfrentamento dos genitores e analisar a resiliência familiar. Participaram da pesquisa cinco famílias compostas por pai, mãe e filhos, sendo um deles diagnosticado com SD. Para coleta de dados, a mãe respondeu ao questionário de caracterização do sistema familiar e ambos os genitores responderam, separadamente, à escala de recursos da família, escala de apoio da família, Inventário de Estratégias de Enfrentamento e entrevistas, sendo que o filho com desenvolvimento típico foi também entrevistado. Os resultados mostraram que as mães são consideradas as cuidadoras primárias do filho com SD.

No geral, as famílias avaliam os recursos como disponíveis, principalmente, aqueles relacionados ao abrigo, saúde e cuidados com os filhos. A estratégia de enfrentamento mais recorrente é a reavaliação positiva, enquanto a menos recorrente é a fuga-esquiva. Sobre a resiliência familiar, foi possível perceber que as famílias frente aos problemas se organizam de maneira em que há união, diálogo, cooperação e estreitamento dos vínculos e a partir disso, foi possível concluir que todas as famílias apresentaram indicativos de resiliência familiar.

O estudo de Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015) também foi fundamentado na perspectiva de Bronfenbrenner. Participaram da pesquisa quatro famílias de adolescentes com SD cujos objetivos foram: descrever as reações e sentimentos dos genitores de adolescentes com SD e o funcionamento familiar diante do diagnóstico; investigar a adequação dos recursos disponíveis às famílias e identificar a rede social de apoio percebida pelos genitores. Nos resultados, evidenciou-se que as mães eram as principais responsáveis com os cuidados da casa e do filho. Nos instrumentos utilizados (Escala de Apoio da Família e Escala de Recursos da Família), as pontuações obtidas indicaram níveis insatisfatórios nos quesitos apoios e recursos oferecidos, evidenciando assim, a necessidade de implementação de programas de intervenção dirigidos às famílias dos adolescentes com SD.

Nota-se que essa abordagem, além de destacar a influência de diferentes ambientes naturais a respeito do desenvolvimento infantil, evidencia também as experiências com o outro dentro do micro-, meso-, exo- e macrossistema (BRONFENBRENNER, 2011).

Baseado nos estudos supracitados, pode-se constatar que nenhum deles evidenciou todas as variáveis presentes neste estudo: (1) escolarização da crianças com SD, (2) serviços de apoio, (3) satisfação parental, compreendida como os sentimentos e percepções relacionados ao bem-estar ou não no que se refere às necessidades e cuidados com o filho, levando-se em conta os desafios quanto ao tempo, recursos, paciência e outros aspectos que influenciam a satisfação (FREYSINGER, 1994 *apud* MARTINS, 2008) e (4) suporte social, mecanismo importante na superação, resiliência e adaptação das famílias, que diz respeito à existência ou não e a quantidade de relações sociais, sejam elas conjugais, familiares, de amizade ou organizacionais, considerando o grau de envolvimento afetivo, emocional e instrumental (ORNELAS, 1994). **Além disso, os estudos mencionados não trabalharam com delineamento correlacional.**

Considerando as especificidades que as famílias de crianças com síndrome de Down podem apresentar, este estudo teve como objetivos: (a) caracterizar a escolarização de

crianças com síndrome de Down na rede regular de ensino (b) identificar e investigar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com síndrome de Down e (c) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos das famílias de crianças com SD.

O trabalho foi organizado da seguinte forma: método, resultados que foram apresentados em cinco categorias: (a) informações sobre a escolarização da criança com SD, (b) serviços e necessidades familiares, (c) satisfação parental, (d) suporte social e (e) correlação entre as variáveis, considerações finais e referências.

2. MÉTODO

A pesquisa possui dois delineamentos: descritivo e correlacional. As pesquisas descritivas tratam-se da descrição das características de uma população. São pesquisas que visam descrever opiniões, atitudes ou crenças de uma população (GIL, 2002). A pesquisa correlacional tem por objetivo principal avaliar a intensidade em que as variáveis se co-variam ou se correlacionam com outras. Trata-se de uma pesquisa importante para embasar estudos experimentais (COZBY, 2006; PESTANA; GAGEIRO, 2005; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006).

2.1. Participantes

Foram participantes da pesquisa 13 mães e dois pais de crianças com SD. A Tabela 1 mostra a caracterização dos participantes.

Tabela 1 — Caracterização dos participantes.

Participante	Idade	Nível de Escolaridade	Profissão ¹	Classe econômica	Sexo da criança com SD	Idade da criança com SD	Escolarização da criança com SD
P1	42	Superior Completo	Psicóloga	B2	M	5	Pré-escola
P2	36	Ensino Médio Completo	Dona de casa	B2	M	4	Pré-escola
P3	44	Ensino Médio Completo	Técnica em Farmácia	B1	F	9	Ensino Fundamental I
P4	31	Ensino Fundamental Completo	Dona de casa	C2	F	3	Creche
P5	48	Pós-graduação	Professora	B2	M	8	Ensino Fundamental I e instituição de ensino especial
P6	25	Ensino Médio Incompleto	Garçonete	C1	F	8	Ensino Fundamental I
P7	49	Ensino Médio Incompleto	Dona de casa	C2	F	3	Creche (Filantrópica)
P8	42	Superior Completo	Telecomunicação	B1	M	4	Pré-escola
P9	38	Ensino Médio Completo	Dona de Casa	C1	M	3	Creche
P10	43	Ensino Médio Completo	Mecânico de avião	B2	F	9	Ensino Fundamental I
P11	46	Superior Completo	Professora	B1	M	9	Ensino Fundamental I
P12	29	Ensino Médio Completo	Babá	C1	F	8	Ensino Fundamental I
P13	28	Ensino Fundamental Incompleto	Dona de casa	C2	M	9	Ensino Fundamental I
P14	50	Ensino Médio Completo	Gerente de Funilaria	B2	M	9	Ensino Fundamental I
P15	48	Ensino Médio Completo	Servidora Pública	B1	F	9	Ensino Fundamental I

Nota = 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.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

A idade média dos participantes foi de 39 anos, variando entre 25 e 50. No que se refere ao poder aquisitivo, com base no instrumento Critério Brasil, 26,66% das famílias

¹ As profissões coincidem com o momento da coleta de dados da presente pesquisa.

foram classificadas como B1, 33,33% como B2, 20% como C1 e as outras 20% como C2. Sobre a escolarização dos participantes, apenas um informou não possuir Ensino Fundamental completo, enquanto outro possuía o Ensino Fundamental completo. Ainda, dois mencionaram possuir o Ensino Médio incompleto, enquanto outros sete possuíam o Ensino Médio completo. Três responsáveis declararam possuir Ensino Superior completo e apenas um tinha uma pós-graduação. Além disso, nove participantes possuíam empregos com registro em diversas áreas, enquanto cinco se declararam donas de casa e ainda uma prestava serviço sem registro como babá.

Quanto às características dos filhos, a média de idade foi de seis anos, variando entre três e nove anos de idade, sendo oito meninos e sete meninas. Além disso, 20% das crianças estavam matriculadas na pré-escola, 13,33% na creche, enquanto outras 53,33% estavam matriculadas no Ensino Fundamental I. Ademais, uma criança estava matriculada em uma creche filantrópica e outra criança, além de frequentar o ensino regular, também frequentava uma instituição de ensino especial.

2.2. Local de coleta de dados

O local de coleta de dados aconteceu de duas formas. No início da pesquisa (2019) foram realizadas sete entrevistas, as quais se deram na residência das próprias famílias por escolha das mesmas. Tais residências localizavam-se em um município de médio porte do interior do estado de São Paulo. As demais entrevistas se deram de forma online devido à pandemia do Coronavírus. A descrição da coleta encontra-se no tópico 2.5.

2.3. Aspectos Éticos

Essa pesquisa faz parte do projeto de pesquisa maior intitulado: "Especificidades das famílias de crianças com deficiência: Mapeamento das características, serviços oferecidos e relação família e escola", o qual foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAEE = 88918518.0.0000.5504). Todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) para sua participação, além das informações acerca dos objetivos da pesquisa. Foram assegurados o sigilo da identidade dos participantes e das crianças e estes tiveram total autonomia em relação à participação no estudo. A pesquisa maior era de doutorado e os participantes foram

informados que estavam oferecendo dados para as duas pesquisas e que esses dados seriam trabalhados de forma diferentes.

2.4. Medidas avaliativas para os pais e mães.

Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa ABEP, 2008). Avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe de família. Os dados fornecem a classificação do poder aquisitivo divididas em cinco classes A, B, C, D e E, sendo A a classe com maior poder aquisitivo e as classes A e B são subdivididas em A1, A2, B1 e B2.

Questionário de suporte social – QSS (traduzido e validado por MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002). Este 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, sendo que cada questão solicita duas partes de respostas e fornece dois escores: 1ª) 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 e 2ª) 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. Ressalta-se que os autores autorizaram o uso deste instrumento para a presente pesquisa. Neste estudo a consistência interna da escala foi de $\alpha = 0,91$.

Escala de satisfação Parental (HALVERSON; DUKE, 1991) adaptada por Martins (2008). Composta por 29 afirmações, divididas em três fatores, sendo: prazeres, fardos 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). Ao final, há uma afirmação sobre o grau de satisfação parental que possui valores que variam em uma escala de sete pontos (extremamente insatisfeito, bastante insatisfeito, pouco satisfeito, satisfeito, muito satisfeito, extremamente satisfeito e não poderia ser melhor). Neste estudo a consistência interna da escala foi de $\alpha = 0,65$.

Roteiro de entrevista semiestruturada. O roteiro de entrevista foi elaborado por integrantes do grupo de pesquisa vinculado ao projeto maior. São dezoito perguntas divididas em duas partes: A) informações sobre a escolarização da criança com sD e B) questões sobre as redes de apoio. O roteiro passou pela avaliação de duas juízas (doutorandas) havendo concordância entre elas.

O questionário de suporte social e a escala de satisfação parental foram autorizadas pelos autores para serem utilizadas na presente pesquisa.

2.5. Procedimento de coleta de dados

Antecedente à pandemia, a autora se apresentou, presencialmente, em um grupo de pais e mães de crianças com SD a fim de expor sua pesquisa. Após a manifestação de interesse por parte das mães e pais, foi marcada uma reunião presencial, na data e local de preferência dos participantes, para coleta de dados com os instrumentos selecionados e o roteiro de entrevista semiestruturado, além de solicitar a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). As entrevistas *online* ocorreram com sete participantes, com duração média foi de uma hora, sendo os instrumentos aplicados na seguinte ordem: (a) leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; (b) Critério Brasil; (c) questionário de suporte social (QSS) e (d) escala de satisfação Parental, dos quais foram lidos e preenchidos pela pesquisadora. As respostas referentes ao roteiro de entrevista semiestruturado foram gravadas, a fim de garantir a fidedignidade das informações na transcrição da entrevista. A coleta de dados nesta etapa durou aproximadamente quatro meses.

Com a pandemia, a estratégia foi elaborar um texto, com a proposta e os objetivos da pesquisa para ser divulgado em grupos de redes sociais, como por exemplo, *Facebook* e *WhatsApp* e enviado diretamente para as indicações de outras pessoas. Constatado o interesse de mais oito participantes, para coleta de dados, eles indicaram o meio de preferência a ser enviado os questionários (*e-mail* ou *WhatsApp*). Todos os questionários foram enviados com uma breve explicação sobre o objetivo e como preenchê-los, em formato *Word* para possibilitar a edição no mesmo documento por parte dos responsáveis. Dessa forma, os responsáveis preencheram, salvaram e então, enviaram para a pesquisadora, também, via *e-mail* ou *WhatsApp*.

Houve alguns participantes que preferiram responder às questões da entrevista semiestruturada por meio de áudios do *WhatsApp*, ou seja, a cada questão, era enviado um áudio com a resposta e a autora, então, transcrevia para o documento no formato *Word*. A coleta de dados nesta etapa, também durou aproximadamente quatro meses.

2.6. Procedimento de análise de dados

Os dados quantitativos obtidos por meio do Critério Brasil, questionário de suporte social e escala de satisfação parental foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão), enquanto os dados qualitativos da entrevista semiestruturada foram analisados por meio de categorias, com base nas questões. A fim de se manter a fidedignidade, as categorias elaboradas foram analisadas por dois juízes que entraram em concordância entre eles. A categorização constitui-se na classificação de elementos que compõem um conjunto, agrupando-as, nesse caso, em temáticas comuns expressas nas respostas analisadas (FRANCO, 2007). Para a correlação das variáveis foi utilizado o teste de correlação de Spearman (COZBY, 2006; SAMPIERI *et al.*, 2006).

3. RESULTADOS

Os resultados a seguir serão divididos em cinco partes: (a) informações sobre a escolarização da criança com SD e (b) serviços e necessidades familiares, ambos resultantes da entrevista semiestruturada, (c) satisfação parental com resultados da escala de satisfação parental, (d) suporte social baseado no questionário de suporte social e (e) correlação entre as variáveis com os dados de todas as medidas avaliativas.

(a) Informações sobre a escola e escolarização do filho

Os dados a seguir, apresentam os resultados obtidos por meio da análise da entrevista semiestruturada e se referem à informações quanto à escolarização da criança com SD. A Tabela 2 mostra a idade que o filho ingressou na escola pública pela primeira vez.

Tabela 2 — Idade que a criança ingressou na escola pública.

Idade de ingresso da criança na escola pública	F	%
8 anos	1	6,66
7 anos	2	13,33
3 anos	5	33,33
2 anos	3	20,00
1 ano e 6 meses	1	6,66
1 ano	1	6,66
6 meses	2	13,33
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

Na Tabela 2 é exposto a idade em que a criança com deficiência ingressou na escola pública pela primeira vez. Nota-se que 33,33% das crianças entraram em uma rede de ensino aos três anos de idade, 20% aos dois anos, 13,33% entraram logo aos seis meses, outras 13,33% apenas aos sete anos, e as demais, ao 1 ano (6,66%), outra (6,66%) com 1 ano e meio e outra (6,66%) só aos oito anos de idade. Dessa forma, 80% das crianças participantes desta pesquisa ingressaram na escola pela primeira vez logo na Educação Infantil.

Sobre esta modalidade de ensino, a Educação Infantil foi regulamentada pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) passando a compor o sistema educacional como primeira etapa da educação básica, tendo como objetivo “o desenvolvimento integral da criança até seis anos de idade, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade” (BRASIL, 1996, Art. 29). A partir disso, sua oferta deve acontecer em instituições educacionais, por meio de dois ciclos, sendo o primeiro definido como creche e específico ao atendimento das crianças entre zero e três anos e o segundo, a pré-escola, voltada às crianças de quatro a seis anos.

No entanto, em 2006 a LDB/1996 é alterada e o Ensino Fundamental passa a ser organizado com duração de nove anos, e não mais oito, estabelecendo a obrigatoriedade de matrícula aos seis anos completos, e não mais aos sete. Assim sendo, a faixa etária da Educação Infantil também é ajustada e passa a considerar as crianças de zero a três anos como público da creche e de quatro a cinco anos públicos da pré-escola. Ressalta-se então, que três

crianças passaram a frequentar a escola após a idade obrigatória, possivelmente foi decorrente da falta de informação dos pais, ou falta de acesso ou mesmo que as condições de saúde dessas crianças não permitissem que fosse matriculada na pré-escola.

Apesar de ao nível macrossistêmico (BRONFNBRENNER, 2011), ter políticas públicas com ênfase na importância da Educação Infantil para o desenvolvimento das crianças, muitos pais de crianças com deficiência temem matricular seus filhos nessa etapa de ensino, não tendo clareza dos ganhos que os mesmos teriam. Seria importante que os pais se sentissem acolhidos nas escolas, que pudessem sanar suas dúvidas e que fossem realizadas campanhas de conscientização sobre a importância da inclusão escolar ocorrer desde a pré-escola.

A Tabela 3 mostra há quanto tempo o filho estava na atual escola.

Tabela 3 — Há quanto tempo a criança frequentava a escola atual.

Tempo na escola atual	F	%
3 anos	8	53,33
2 anos	5	33,33
1 ano	1	6,66
8 meses	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

Na Tabela 3, nota-se que das 15 crianças, oito (53,33%) estavam há três anos na escola onde estavam matriculadas no momento da pesquisa, cinco (33,33%) estavam há dois anos, uma há 1 ano e outra há 8 meses. Embora a criança permaneça por um longo período na mesma instituição de ensino, é necessário verificar, por meio de pesquisas futuras, se a escola realmente está sendo favorecedora para seu desenvolvimento ou se ela continua ali por outros motivos, como é possível perceber no relato de um dos participantes:

Mas, é o que a gente tem para agora, porque a gente não deu certo na secretaria da educação. Tem creche do lado de casa, mas não deu certo (P7).

A Tabela 4 mostra quais foram os atendimentos que o filho recebia na escola.

Tabela 4 — Atendimentos que a criança recebia na escola.

Atendimentos	F	%
Educação Especial	7	46,66
Nenhum	5	33,33
Reforço escolar	1	6,66
Cuidadora	1	6,66
Psicóloga	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 4 diz respeito aos atendimentos que o filho já recebeu na escola pública onde era matriculado. Das 15 crianças, sete recebiam o atendimento de Educação Especial, três recebiam o atendimento apenas na sala de aula regular, duas recebiam o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na Sala de Recursos Multifuncionais (SRM) e dessas sete, duas recebiam o atendimento das duas formas. Desses atendimentos, seis foram destinados para crianças do Ensino Fundamental e apenas um para a Educação Infantil. Ressalta-se que no município de coleta de dados há um centro de atendimento especializado que recebe crianças da Educação Infantil com deficiência.

Sobre o AEE, este é um atendimento cuja função é complementar ou suplementar a formação do aluno, por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem (BRASIL, 2009, Art. 2). Este atendimento acontece, prioritariamente, na sala de recursos multifuncionais da própria escola ou em outra escola de ensino regular, no turno inverso da escolarização, não sendo substitutivo às classes comuns (BRASIL, 2009, Art. 5). Para atuação no AEE, o professor deve ter formação inicial que o habilite para o exercício da docência e formação específica para a Educação Especial (BRASIL, 2009, Art. 12).

Nota-se que algumas crianças tinham um educador especial em sala de aula. Possivelmente trata-se do ensino colaborativo ou do ensino itinerante. O ensino colaborativo é um modelo que tem sido utilizado para favorecer a inclusão escolar, visto que promove a parceria entre o professor regente da sala regular com o professor de Educação Especial, sendo que nesse modelo, ambos profissionais se responsabilizam pelo planejamento e

avaliação do ensino dos alunos que apresentem alguma deficiência. Mendes, Vilaronga e Zerbato (2018) definem o ensino colaborativo como:

O termo “Ensino Colaborativo” refere-se a parceria entre os professores do ensino regular e especial, desde que os dois professores se responsabilizam e compartilhem o planejamento, a execução e a avaliação de um grupo heterogêneo de estudantes, dos quais alguns possuem necessidades educacionais especiais (MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2018).

No modelo de itinerância, o professor de Educação Especial se desloca até a escola de matrícula do aluno, onde realizará a articulação com o professor da sala regular. O Art. 7 da Resolução SE 68 de 2017 explica que:

Na comprovada inexistência de espaço físico adequado à instalação de Sala de Recursos, quer na unidade escolar, quer em escola próxima, ou quando devidamente justificado, o atendimento dar-se-á na modalidade itinerante, mediante apresentação de projeto próprio elaborado pela unidade escolar, para a Diretoria de Ensino (BRASIL, 2017).

Sendo assim, o trabalho do professor itinerante tem como objetivo o de "atender às necessidades educacionais especiais dos alunos por ele atendido, complementando, suplementando e servindo de apoio ao ensino comum" (BÜRKLE; REDIG, 2009). Ou seja, este profissional, assim como o professor que atua no modelo de ensino colaborativo, também tem a responsabilidade de acompanhar o processo de desenvolvimento do aluno a ser atendido e oferecer o suporte necessário em benefício de seu processo de ensino e aprendizagem.

Ainda sobre os atendimentos, uma criança recebia o atendimento de reforço escolar, outra o atendimento de uma psicóloga e outra tinha o acompanhamento de uma cuidadora. Sobre este último, a legislação garante ao educando com deficiência a assistência de um cuidador, nos estabelecimentos de ensino públicos ou privados, quando necessário para promover seu atendimento educacional na rede regular de ensino (BRASIL, 2014, Art. 58, § 4º). Ainda, outras cinco crianças não recebiam nenhum atendimento.

A Tabela 5 mostra quais atendimentos ou serviços os responsáveis já foram convidados para participarem junto com o filho.

Tabela 5 — Atendimentos ou serviços que a escola já convidou os responsáveis para participarem junto com a criança.

Atendimentos ou Eventos	F	%
Nenhum	8	53,33
Reunião	3	20,00
Atendimento Educacional Especializado (AEE)	2	13,33
Centro de Atendimento de Educação Especializada	1	6,66
Festas comemorativas	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 5 refere-se à quais atendimentos ou serviços que os pais já foram convidados a participarem junto com o filho na escola. Nota-se que um pouco mais da metade, equivalente a 53,33%, nunca foram convidados para acompanhar nenhum serviço. Já 20% relataram que o único evento que participaram foram as reuniões com os professores. Estudos apontam que o envolvimento ou a ausência da família nas reuniões de pais e atividades escolares do filho, está diretamente relacionado ao envolvimento e desempenho acadêmico do aluno, além de que o bom relacionamento entre família e escola também é apontado como um dos principais fatores facilitadores da inclusão escolar (DESSEN; POLONIA, 2005, 2007; MATURANA; CIA, 2015). Quando a escola dá a oportunidade de os pais participarem das atividades dos filhos ou mesmo das atividades promovidas pela própria escola, os pais sentem-se mais acolhidos e passam a valorizar e a confiar mais na escola, assim como a participar mais em outras atividades escolares dos filhos (BORGES; CIA, 2020).

Ao nível mesossistêmico (BRONFENBRENNER, 2011), a relação entre família e escola permite que os pais tenham confiança na instituição de ensino e transmitam essa confiança aos filhos, o que por sua vez, tende a favorecer o desenvolvimento da criança e seu interesse em ir para a escola e em realizar as tarefas escolares.

Verificou-se que 13,33% dos participantes já acompanharam o Atendimento Educacional Especializado. Também, 6,66% mencionou que a escola fez o convite para o responsável para participar do atendimento realizado pela instituição de ensino especial, além de 6,66% ter relatado apenas participar de eventos festivos na escola.

A Tabela 6 mostra quais os serviços públicos foram encaminhados pela escola.

Tabela 6 — Serviços públicos encaminhados pela escola.

Serviços	F	%
Nenhum	10	66,66
Psicológico	2	13,33
Centro de Atendimento de Educação Especializada	1	6,66
Sala de recursos	1	6,66
Odontológico	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 6 mostra para quais serviços públicos a escola fez encaminhamento para a criança com deficiência. Verifica-se que 10 (66,66%) das 15 crianças nunca receberam encaminhamento por parte da escola. A partir desse dado é importante discutir sobre a presença e a importância da intervenção da escola junto com uma equipe multidisciplinar, visto que, possibilita a ação no processo de desenvolvimento do aluno por parte de diferentes agentes. A equipe multidisciplinar pode ser definida como:

Um grupo de indivíduos com contributos distintos, com uma metodologia compartilhada frente a um objetivo comum, cada membro da equipe assume claramente as suas próprias funções, assim como os interesses comuns do coletivo, e todos os membros compartilham as suas responsabilidades e resultados. (ZURRO; FERREIROX; BAS, 1991, p. 29 *apud* SILVA; FERREIRA, 2014).

De acordo com Libâneo (2004), não são todas as escolas que possuem em sua estrutura organizacional, a formação de uma equipe multidisciplinar. Tal fato corrobora com o dado exposto de que 10 famílias participantes nunca receberam nenhum tipo de encaminhamento para nenhum outro tipo de atendimento para além da sala de aula. É importante a escola encaminhar seus alunos para serviços de saúde, pois crianças com SD normalmente precisam de atendimento de fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, entre outros, e fazer esse encaminhamento auxilia as famílias a encontrarem tais serviços mais rápido. No entanto, é discutível se a escola precisa ter serviços de saúde dentro da sua unidade ou mesmo deve-se ponderar as demandas escolares, que muitas vezes estão atreladas a aspectos burocráticos, pouco pessoal e falta ou mesmo ausência de suporte especializado que auxiliaria nesse processo de encaminhamento.

Outras 13,33% já foram encaminhadas para o psicólogo e outras três foram encaminhadas para: uma (6,66%) para um centro de atendimento especializado, outra (6,66%) para a sala de recursos e a última (6,66%) para receber cuidados odontológicos.

A Tabela 7 mostra os pontos positivos da escola, segundo a opinião dos pais.

Tabela 7 — Pontos positivos da escola.

Aspectos positivos	F	%
Acolhimento	5	33,33
Nenhum	3	20,00
Abertos a conversa	2	13,33
Profissionais	2	13,33
Inclusão	1	6,66
Cuidador	1	6,66
Estrutura	1	6,66
Gostam do filho	1	6,66
TOTAL	16	

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 7 revela quais foram os pontos positivos das escolas destacados pelos participantes. O aspecto mais mencionado, com frequência de 33,33%, foi a respeito do acolhimento. No sentido de oferecer suporte e acolhimento ao aluno, não só, mas especificamente o aluno com deficiência, Gil (2005) diz que:

[...] a melhor resposta para o aluno com deficiência e para todos os demais alunos é uma educação que respeite as características de cada estudante, que ofereça alternativas pedagógicas que atendam às necessidades educacionais de cada aluno: uma escola que ofereça tudo isso num ambiente inclusivo e acolhedor, onde todos possam conviver e aprender com as diferenças (2005, p. 20).

Ao trabalhar com alunos com deficiência, no ambiente escolar regular, é necessário que se crie meios que possam acolher esse aluno da melhor maneira possível, observando suas necessidades e implementando estratégias diferenciadas capazes de incluir esse aluno no processo de ensino e aprendizagem escolar (AVIZ; MONTEIRO, 2015). Ou seja, precisa ser proporcionado processos proximais que permitam que as crianças tenham uma aprendizagem

significativa. Para isso, tais atividades precisam partir do interesse e do que a criança já sabe, a fim de que ela possa significá-la (BRONFENBRENNER, 2011).

Na sequência, com 20% de frequência, foi relatado que a escola não apresentava nenhum ponto positivo. Esse dado merece destaque na medida que os pais relatam não encontrarem pontos positivos e ainda sim seus filhos permanecerem matriculados na escola. Será que tais pais não procuraram outra escola, pois temem não encontrar uma escola boa para seus filhos? Ou então, não sabem quais ações podem ter para melhorar essa situação? São questionamentos que merecem destaque.

Com a frequência de 13,33% foram citados a boa abertura da escola para dialogar e os profissionais competentes. Outros quatro aspectos apareceram na fala de ao menos um participante, sendo eles: a inclusão, a presença do cuidador, a estrutura e o bom relacionamento com o filho com SD.

A Tabela 8 mostra se as famílias estavam ou não satisfeitas com a escola atual.

Tabela 8 — Satisfação com a escola.

Você se sente satisfeito com a escola atual?	F	%
Sim	12	80,00
Não	3	20,00
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

Frente a questão “Você se sente satisfeito com a escola atual do seu filho?”, é possível visualizar na Tabela 8 que a maioria dos participantes responderam que se sentiam satisfeitos com a escola atual do filho, enquanto 20% responderam que não. Possivelmente, esses 20% são os mesmos que consideraram que as escolas não tinham um aspecto positivo.

Sabe-se que, assim como a casa, a escola é um ambiente no qual a criança em desenvolvimento passa a maior parte do tempo, principalmente na infância. Dito isso, é importante que haja um vínculo entre ambos os contextos e que a família se sinta satisfeita com a escola em que seu filho se encontra matriculado, considerando que essa relação reflete diretamente no sujeito em formação (BRONFENBRENNER, 1996). Bronfenbrenner (1996, p. 5) afirma que até mesmo “a capacidade de uma criança de aprender a ler nas séries elementares pode depender tanto de como ela é ensinada quanto da existência e natureza de laços entre a escola e a família”. Dessa forma, seria importante que os pais pudessem falar

sobre o que poderia ser melhorado na escola e na medida do possível a escolar atender às demandas dos pais ou explicar o porquê de não conseguir atendê-los.

A Tabela 9 mostra como seria para a família a escola ideal para receber seu filho.

Tabela 9 — Escola ideal para receber a criança.

Aspectos de uma escola ideal	F	%
Inclusão	5	33,33
Auxílio para os professores	3	20,00
Aceitação da deficiência	3	20,00
Oferecer mesmas atividades	1	6,66
Focar nas potencialidades do filho	1	6,66
Participação dos pais	1	6,66
Profissionais capacitados	1	6,66
Promover estímulos	1	6,66
TOTAL	16	

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 9 revela quais foram os aspectos mencionados como ideal em uma escola para receber o filho com deficiência. A inclusão foi o aspecto mais citado, estando presente na fala de cinco participantes.

A escola ideal seria uma escola realmente em que ela seja incluída, não só na matéria escolar, mas com as outras crianças, que as outras crianças entendam o que ela tem e consigam aceitar a deficiência dela (P6).

A escola ideal seria uma escola sem barreiras, com estímulos de todas as formas e profissionais capacitados (P8).

A escola ideal seria uma escola que oferecesse uma professora de apoio sem precisar de ordem judicial (P11).

A partir dessas falas, é importante refletir: o que os participantes entendem por inclusão? O que os pais esperam que uma escola inclusiva ofereça aos seus filhos? Mais uma vez tem-se a importância de os pais serem escutados na escola para esclarecer as suas dúvidas e possíveis demandas.

Na sequência, pelo menos três participantes mencionaram como ideal que haja a aceitação da deficiência na escola, sem que haja preconceitos e também que os professores

recebam auxílio por meio de outros profissionais. Nesse último caso, o profissional que deveria estar presente em sala de aula junto ao aluno com deficiência, é o educador especial.

Sobre isso, de acordo com Mendes, Vilaronga e Zerbato (2018), apesar da importância de haver o Atendimento Educacional Especializado extraclasse oferecido aos alunos do Público-alvo da Educação Especial, é necessário pensar em outra estratégia de atendimento que envolva ambos professores, o da sala regular e o professor de Educação Especial, caracterizando assim, o trabalho colaborativo.

Dito isto, vale destacar que, segundo Zerbato (2014), ainda há confusão no que se refere às funções do professor de Educação Especial. É comum que as pessoas enxerguem o professor especializado apenas como um auxiliar que vai orientar o trabalho do professor regular. No entanto, seguindo o modelo de trabalho colaborativo descrito acima, os dois profissionais devem compartilhar das mesmas responsabilidades no ato de ensinar todos os alunos, sem que haja hierarquia de papéis (MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014).

Questões como: oferecer as mesmas atividades para o filho com deficiência; focar nas potencialidades do filho; favorecer a participação dos pais; dispor de profissionais capacitados e promover estímulos foram pontos presentes na fala de pelo menos um participante. O professor de Educação Especial, neste sentido, pode estabelecer relações produtivas e duradouras com os familiares da criança com deficiência, permitindo ao nível microssistêmico, o desenvolvimento de processos proximais (BRONFENBRENNER, 2011) entre eles e os pais. Ele pode ser um elo com os pais, além de uma fonte de suporte social e informacional.

A Tabela 10 mostra quais os pontos negativos das escolas apontados pelas famílias.

Tabela 10 — Pontos negativos da escola.

Aspecto negativos	F	%
Nenhum	9	60,00
Falta de profissionais	2	13,33
Estrutura física	1	6,66
Atendimento do Atendimento Educacional Especializado (AEE) no contraturno	1	6,66
Falta de conhecimento sobre a deficiência	1	6,66
Dificuldade de estabelecer interação	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

Sobre os pontos negativos da escola, é visível na Tabela 10 que mais da metade dos participantes (60%) responderam que a escola não apresentava ponto negativo. Por outro lado, duas participantes (13,33%) mencionaram a falta de profissionais como um fator negativo na escola e pelo menos um dos participantes relatou a estrutura física da escola, o Atendimento Educacional Especializado (AEE) no contraturno, a falta de conhecimento sobre a deficiência e a dificuldade de se estabelecer uma relação, como sendo fatores negativos que a escola apresentava.

No que diz respeito à relação família e escola, tal relação é fundamental para o desenvolvimento infantil, isso porque, segundo Bronfenbrenner (1996):

O potencial desenvolvimental de um mesossistema aumenta na extensão em que existem ligações indiretas entre os ambientes que encorajam o desenvolvimento da confiança mútua, de uma orientação positiva, de um consenso de objetivos e de um equilíbrio do poder responsivo à ação em benefício da pessoa desenvolvente (BRONFENBRENNER, 1996, p. 165).

Isso quer dizer que, estabelecer uma relação de apoio mútuo entre família e escola, influencia diretamente no desempenho do aluno, visto que, haverá troca de informações, orientações e participação ativa de todas as partes em vista de um objetivo em comum: favorecer o processo de desenvolvimento escolar da criança.

A Tabela 11 mostra se e como a escola ajudou quando solicitada ajuda por parte da família.

Tabela 11 — Como a escola ajudou quando a família necessitou.

A escola ajudou quando solicitada?	F	%
Sim	8	53,33
Não	3	20,00
Muito pouco	3	20,00
Não respondeu	1	6,66
TOTAL	15	

Se sim, de que forma?		
Conversa	7	46,66
Reunião	3	20,00
Suporte pedagógico	1	6,66
Indicação de outros profissionais	1	6,66
TOTAL	12	

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

No questionamento “A escola já ajudou quando foi solicitado?”, 53,33% dos responsáveis responderam que sim. Por outro lado, 20% responderam que a escola não ajudou em nenhum momento. Houve também três participantes que relataram que a escola ajudou muito pouco e também, uma participante não respondeu a essa questão.

Ajudou muito pouco, a escola não está sendo minha parceira. A escola está sendo algo muito paralelo na minha vida (P1).

Eu ligo na escola, eles tiram as dúvidas, ou então eu vou pessoalmente conversar com a diretora e com os professores da minha filha (P12).

Ainda na Tabela 11, frente às respostas de que a escola ajudou quando solicitada, também é exposto de que forma foi oferecida essa ajuda. É possível notar que sete participantes relataram que a ajuda foi por meio de conversas e três responsáveis indicaram a ajuda da escola na realização de reuniões como sendo a ajuda oferecida pela escola. Ao conversar com os pais, seja por meio de conversas informais ou por meio de reuniões, a escola abre espaço para que eles exponham as suas opiniões, tirem suas dúvidas e sejam acolhidos. A escola torna-se um apoio social para os pais, assim como um espaço de

informação e formação. Tais fatores são importantes para manter e aumentar a relação família e escola (MARINS; CIA, 2019).

Também, foi falado por pelo menos um responsável que a escola ajudou por meio da indicação de outros contatos ou então por meio de suporte pedagógico oferecido ao filho.

Sim, quando eu preciso eu comunico a ela e marca reunião com a diretora ou com a professora para conversar (P2).

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 (P4).

Sim, a escola está sempre aberta à sugestões e suporte pedagógico e a direcionar a família (P15).

Sabe-se que, além das práticas pedagógicas adequadas, a participação da família é um fator relevante e de grande influência no processo de escolarização do aluno (BORGES; GUALDA; CIA, 2015). Nesse sentido, Freddo (2003) salienta:

A escola precisa tornar-se sensível às histórias familiares de seus alunos, para de forma responsável, juntamente com os pais, buscar a resolução para as dificuldades cotidianas e, assim, propiciar à criança a conquista de sua autoconfiança, que lhe oportunizará o sucesso social no futuro (FREDDO, 2003, p.201).

Para Bronfenbrenner (1996), a relação existente, ou inexistente, entre família e escola, pode afetar o desempenho escolar da criança. O autor sugere que um ambiente com potencial desenvolvimento é melhorado a partir do momento em que: “exista um canal aberto de comunicação entre os ambientes e quando o modo de comunicação entre os ambientes é pessoal (face a face)” (BRONFENBRENNER, 1996).

A Tabela 12 mostra como era a relação entre família e escola.

Tabela 12 — Como era a relação entre a família e a escola.

Aspectos da relação	F	%
Boa	11	73,33
Superficial	3	20
Sem problemas	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

A partir da Tabela 12, percebe-se que 11 participantes definiram com uma relação boa, outros três como uma relação superficial e ainda, um participante declarou ser uma relação sem problemas.

Conforme já explicitado na tabela anterior, é fundamental que a escola, além de proporcionar um bom relacionamento com a família, exponha a importância de sua participação no processo de escolarização do aluno, visto que o contato entre a família e o educador é essencial e recomendável pois é possível obter informações que possibilitam entender o comportamento infantil e potencializar o desenvolvimento da criança (PANIAGUA, 2004).

Novamente, destaca-se a importância de se estabelecer uma boa interação entre família e escola a favor do desenvolvimento infantil. Sendo assim, para que o desenvolvimento dessa criança seja beneficiado em ambos os ambientes, é importante que ela perceba o envolvimento e a participação daqueles que compõem suas relações significativas (BRONFENBRENNER, 2011)

A Tabela 13 mostra se a família já contribuiu com a escola e de que forma.

Tabela 13 — Se a família contribuiu com a escola

Você contribuiu para que os serviços oferecidos pela escola sejam melhorados?		%
Sim	11	73,33
Não	4	26,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

Na Tabela 13 é mostrado quantos das participantes já contribuíram com a escola. Nota-se que 73,33% relataram que contribuíram, com ajuda financeira, na participação de reuniões, no compartilhamento de informações e opiniões, etc. Isso é mais um indicativo da boa relação entre família e escola de grande parte da amostra.

A Tabela 14 mostra quais eram as expectativas e os sentimentos das famílias quanto ao futuro de seu filho com SD.

Tabela 14 — Expectativas e sentimentos da família quanto ao futuro da criança com síndrome de Down.

Aspectos esperados quanto à expectativa do futuro do filho		%
Ter educação de qualidade	5	33,33
Ser alfabetizado	3	20,00
Normal	2	13,33
Ter autonomia	1	6,66
Não sofrer bullying	1	6,66
Fazer faculdade	1	6,66
TOTAL	13	
Sentimentos quanto à expectativa do futuro do filho		%
Medo	2	13,33
Preocupação	1	6,66
TOTAL	3	

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 14 diz respeito aos sentimentos e expectativas quanto ao futuro do filho com SD. Constatou-se que 33,33% dos pais almejavam por uma boa qualidade na educação de seu filho e, nesse mesmo sentido, 20% esperavam que seu filho fosse ao menos alfabetizado. Dois pais responderam que consideravam suas expectativas as mesmas que as dos demais filhos, classificando-as como expectativas “normais”.

Segundo Glat e Pletsch (2004), a orientação e esclarecimentos profissionais referentes ao desenvolvimento do filho com deficiência instiga a família a ir além das percepções negativas ou desconhecidas sobre a deficiência, o que proporciona maiores expectativas quanto à escolarização do filho. Nesse sentido, segue a fala de P6:

Olha, eu tenho uma expectativa muito grande em cima da minha filha porque eu acho ela uma criança muito esperta, muito inteligente, muito capaz, ela é super capaz. [...]. Porém, infelizmente, na escola ela não tem tudo o que ela precisa. Se ela tivesse um acompanhamento muito melhor dentro da sala de aula, com certeza ela estaria bem melhor (P6).

Aspectos como: ter expectativas normais como o esperado para qualquer outro filho sem deficiência, ter autonomia, não sofrer bullying e fazer faculdade esteve presente na fala

de pelo menos um participante. Ainda, houve dois pais que relataram sentir medo quando refletem sobre o futuro de seu filho e um participante também relatou sentir-se preocupado.

Ah, é preocupante porque eu tenho medo como ele vai se sair futuramente (P2).

Tenho medo das oportunidades que serão oferecidas (P14).

Os pais têm expectativas de aprendizagem, mas também de crescimento profissional e de um bom desenvolvimento dos filhos. Tais fatores são benéficos, pois permitem que os filhos sejam estimulados a aprender cada vez mais, não tenham uma percepção de negatividade e nem de falta de capacidade para que os filhos atinjam um objetivo. Parte dessa expectativa positiva se deve ao aumento de estudos que apresentam dados sobre a capacidade de alunos com SD de serem alfabetizados. É fato que as crianças com SD apresentam comprometimentos que podem implicar diretamente em sua aprendizagem, tais como a deficiência intelectual e o déficit no desenvolvimento da linguagem oral. Tais comprometimentos são variados, dependendo de cada criança e dos ambientes onde vivem. Apesar disso, esse aluno não está impedido de aprender, isso porque ele tem potencial de se desenvolver e, conseqüentemente, de se alfabetizar como qualquer outra criança, diferenciando-se apenas pelo seu ritmo.

A pesquisa de Barby, Guimarães e Vestena (2017) corrobora com tal argumento. O estudo foi realizado com quatro crianças com SD a fim de investigar seus desempenhos em suas produções escritas. Os resultados mostraram que o processo de desenvolvimento da escrita nos alunos com SD aproximou-se dos níveis descritos por Ferreiro e Teberosky (1999) para as demais crianças, apresentando diferenças apenas no ritmo do processo e pela necessidade de intervenções específicas e pontuais para a elaboração de algumas noções básicas como as de espaço, tempo, causalidade e objeto (BARBY; GUIMARÃES; VESTENA, 2017). Importante considerar que o processo de desenvolvimento e alfabetização da criança com SD sofre influências de múltiplos fatores, para além de suas características biológicas, tais como aspectos social e familiar e as relações interpessoais existentes nos diferentes ambientes (BRONFENBRENNER, 2011).

Além dos estudos evidenciarem as capacidades de desenvolvimento de crianças com SD, outro fator que contribui para que as expectativas dos pais sejam positivas, referem-se ao aumento considerável do número de adolescentes e adultos com SD que ingressam no Ensino

Superior e no mercado de trabalho. Em 2017, o número de matrículas no Ensino Superior de pessoas com deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento ou Altas Habilidades/Superdotação foi de 38.272, enquanto em 2019 esse número aumentou para 48.520 (BRASIL, 2020). Tal dado reflete um cenário de mais oportunidades e conquistas em prol dessas pessoas, o que influencia diretamente nas expectativas dos pais quanto ao futuro dos filhos.

(b) Serviços e Necessidades Familiares

Os dados a seguir, também apresentam os resultados obtidos por meio da análise da entrevista semiestruturada e se referem às necessidades familiares e serviços que lhe foram oferecidos. A Tabela 15 mostra quais serviços o filho recebia e quais eram públicos ou particulares.

Tabela 15 — Serviços que a criança recebia.

	Público	%
Grupo de apoio	5	33,33
Fonoaudiológico	3	20,00
Fisioterapêutico	3	20,00
Psicológico	3	20,00
Centro de Atendimento de Educação Especializada	2	13,33
Centro de Diagnóstico e Intervenção Precoce	2	13,33
Instituição de Ensino Especializada	1	6,66
Terapia Ocupacional	1	6,66
Psicopedagógico	1	6,66
Natação	1	6,66
Ginástica Artística	1	6,66
Equoterapia	1	6,66
TOTAL	27	
	Particular	%
Fonoaudiológico	7	46,66

Terapia Ocupacional	4	26,66
Educação Especial	3	20,00
Psicopedagógico	3	20,00
Escola Especial (jiu jitsu, judô, fonoaudiólogo, professores, educação física)	2	13,33
Psicológico	1	6,66
Pediátrico	1	6,66
TOTAL	21	

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 15 mostra os serviços que o filho recebia, para além dos serviços oferecidos na escola, tanto públicos como particulares. O atendimento de grupo de apoio foi o mais mencionado pelas participantes. Este grupo trata-se de uma associação sem fins lucrativos que tem por objetivo alfabetizar e promover a participação social de pessoas com SD, por meio de atividades que estimulam a autonomia, a coordenação motora e outras habilidades, como também, promover encontros com os responsáveis, a fim de se oferecer oportunidade para que estes possam receber informações a respeito da deficiência, dos tipos de intervenções adequadas, além de propiciar troca de experiências entre si.

Segundo Silva, Montilha e Nobre (2014), a troca de informações e experiências acerca de um assunto ou objetivo em comum, é um proveito oferecido pelos grupos de encontro, tornando-os um serviço significativo para este público. Vale ressaltar que, partindo do conceito de exossistema de Bronfenbrenner (2011), a criança pode não estar inserida ativamente em um contexto, que no caso, trata-se dos grupos de encontro, mas ainda assim, será beneficiada por meio daqueles que estejam inseridos ativamente nesses grupos e que façam parte de seu convívio. Importante destacar que tais grupos possibilita o contato face a face entre os pais, além de incentivar a troca de saberes e apoio emocional, contribuindo para o aperfeiçoamento das relações parentais, isto é, possibilita o desenvolvimento de processos proximais mais efetivos, quando se trata do nível microssistêmico (BRONFENBRENNER, 2011).

Também mencionados por três participantes, apareceram o atendimento de fonoaudiologia, fisioterapia e psicologia. Dois participantes citaram os atendimentos oferecidos por centros especializados.

E, por fim, sendo citado por pelo menos um dos participantes, foram destacados os serviços de: terapia ocupacional, psicopedagogia, natação, psicologia, ginástica artística, instituição de ensino especializado e equoterapia, todos em espaços públicos.

Interessante mencionar que a equoterapia vem sendo estudada e utilizada como um método terapêutico com abordagem multidisciplinar nas áreas de educação, equitação e saúde, estimulando e proporcionando a independência de pessoas com deficiência, além de benefícios como: melhora da coordenação motora e equilíbrio estático e dinâmico (LIPORONI; OLIVEIRA; 2005).

Depois, o serviço particular mais mencionado foi o de fonoaudiologia (46,66%). Tal demanda por este serviço associa-se ao fato de que os bebês com SD podem apresentar um significativo atraso no que se refere à aquisição e desenvolvimento de aspectos fonoarticulatórios (CRUZ; SOUSA; FARIAS, 2021). Sobre isso, então, Regis, Lima, Almeida, Alves e Delgado (2018) enfatizam a importância da estimulação precoce do fonoaudiólogo em bebês com SD

:

A intervenção fonoaudiológica voltada ao desenvolvimento da linguagem na SD tem uma importância ímpar pelo fato de que, quanto mais precoce, maior a estimulação da plasticidade cerebral desse sujeito. Esse termo contempla uma capacidade/habilidade adaptativa para modificar a organização estrutural e funcional do sistema nervoso central, que é influenciada pela qualidade, duração e forma de estimulação que o indivíduo recebe para que possa se desenvolver (REGIS *et al.*, 2018, p. 272).

Com 26,66% apareceu o serviço de terapia ocupacional e na sequência, com 20% foi destacado o atendimento de educação especial e com essa mesma frequência, o acompanhamento com psicopedagogo. Com 13,33% foi citada uma escola especial que oferecia diferentes serviços (jiu jitsu, judô, fonoaudiólogo, professores, educação física). Outros serviços particulares também foram mencionados por pelo menos um participante, tais como: psicólogo, pediatra, psicopedagogo.

Essa diversidade de profissionais apontados pelas famílias é indicativa de que as crianças com SD têm necessidades diferentes, não tendo um desenvolvimento semelhante. Sabe-se que cada criança se desenvolve de um jeito e que fatores ambientais são decisivos na aprendizagem, para além de questões genéticas (BEE; BOYD, 2011).

A Tabela 16 mostra quais os serviços que a família, de modo geral, já recebeu, separando-os entre públicos e particulares.

Tabela 16 — Atendimentos que a família já recebeu.

Particular	F	%
Psicológico	4	26,66
Público	F	
Psicológico	4	26,66
Nenhum	F	
Nenhum	7	46,66

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 16 mostra quais serviços as famílias, e não mais só o filho com deficiência, já receberam. O serviço psicológico foi o único recebido por oito famílias, tanto de forma pública como particular, apresentando a mesma frequência em ambos. As outras sete famílias disseram não receber nenhum tipo de atendimento.

Pode-se notar a grande procura pelo acompanhamento psicológico por parte dos familiares. A respeito disso, algumas das participantes relataram a importância da família, e não apenas a mãe, de receber um acompanhamento psicológico, como pode-se observar na fala da P2:

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.

Buscaglia (2006) afirma que, a cada novo evento de impacto, sendo no caso, receber a notícia da deficiência, é comum que a família que, antes inserida num contexto no qual já havia um padrão de atividades e papéis sociais definidos, tenha que passar por uma reorganização no ambiente familiar, o que pode resultar em variações de sentimentos como de impotência, raiva e insegurança.

Frente a isso, é necessário que o psicólogo compreenda a dinâmica e a demanda de cada família e identifique os sentimentos atribuídos para cada um em particular do que é conviver com uma pessoa com deficiência. Desse modo, além do suporte psicológico contribuir para o esclarecimento de dúvidas referentes às limitações e possibilidades de desenvolvimento da criança com SD, pode ajudar na ressignificação da família quanto a uma possível estigmatização como também na orientação para promover a autonomia, autoconfiança e a independência da própria criança (SILVA; ARRUDA; OLIVEIRA, 2018).

A deficiência pode ser carregada de estigmas e preconceitos, que por sua vez, pode desfavorecer o estabelecimento de relações familiares produtivas e positivas. Pais que são mais felizes, que aceitam a deficiência, que tem um bom suporte social e qualidade de vida, tendem a estimular seus filhos com deficiência de forma mais positiva (AZEVEDO, 2018).

A Tabela 17 mostra quais foram as principais necessidades das famílias quanto à escola, a criança, a rotina, etc.

Tabela 17 — Principais necessidades da família.

Necessidades	F	%
Nenhuma	6	40,00
Tempo com os(as) filhos(as)	2	13,33
Convivência	1	6,66
Profissionais específicos para SD	1	6,66
Babá	1	6,66
Transporte	1	6,66
Financeira	1	6,66
Terapia Ocupacional	1	6,66
Fonoaudióloga	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pela autora.

Com relação às principais necessidades familiares, seja com a criança, escola ou rotina, como mostram os dados da Tabela 17, 13,33% das famílias apontaram a necessidade de ter mais tempo com os filhos. No dia a dia, os pais possuem muitas atividades, como cuidar da casa, de outros filhos, ou mesmo de outras pessoas externas às famílias. Além de normalmente terem vários compromissos em relação à criança com deficiência, como levar a atendimentos, centros especializados e etc. Essa rotina com uma diversidade de compromissos faz com que haja menos tempo de interação com os filhos. Com isso, é relevante destacar a importância dos pais em estabelecerem uma boa rotina e participarem intensamente na vida de seus filhos, sendo que este é um fator indispensável para o bom funcionamento da vida familiar (PAVÃO *et al.*, 2018).

Outros fatores mencionados pelo menos uma vez foram: necessidade quanto à convivência com o filho com SD, babá como apoio nos cuidados com a criança dentro de

casa, transporte, necessidade financeira, serviços de terapia ocupacional e fonoaudiologia e também, mais profissionais específicos para trabalhar com a SD. Sobre este último tópico, mesmo sendo este um fator assegurado pela lei, a qual garante que os profissionais dos serviços de saúde deverão ser capacitados para atender à pessoa com deficiência (BRASIL, 2009, Art. 22), que de acordo com o depoimento das entrevistadas, não condiz com a realidade, como pode-se observar na fala da P5:

[...] eu acho que nem os médicos estão preparados para lidar com uma situação dessa eu acho que poderia ser muito diferente essa questão.

Junto a isso, apareceu no relato de um dos participantes a necessidade de receber ajuda financeira. Os serviços públicos deveriam assumir maiores responsabilidades com essas famílias, garantindo-lhes acesso a exames, tratamentos, terapias, escolas regulares e outros profissionais e serviços. Isso porque, como já foi exposto, com o nascimento de uma criança com deficiência, a família pode sofrer impactos em diversos âmbitos, conseqüentemente desajustes de maneira inesperada, como no caso, no âmbito financeiro. Além disso, é comum que um dos pais, normalmente as mães, parem de trabalhar para cuidar do filho, o que resulta em mais uma perda financeira (PANIAGUA, 2004).

Com isso, vale ressaltar a necessidade de se atentar à urgência de políticas públicas que atendam a todas as demandas, a fim de proporcionar o bem estar familiar para todos os níveis, do macro ao microsistema (BRONFENBRENNER, 2011).

Além das diferentes necessidades mencionadas, com maior frequência de 40%, as famílias não apontaram nenhuma necessidade. Isso pode dizer que, pelas famílias já terem recebido diferentes ajudas desde o nascimento do filho com SD, elas passaram a não apresentar necessidade, além de revelar que cada família apresenta necessidades diferentes com o decorrer do tempo e com isso, os programas de intervenção, assim como as políticas públicas, não deveriam oferecer apenas um modelo único de atendimento, e sim um atendimento que contemple a realidade das diferentes famílias.

A Tabela 18 mostra a quem as famílias recorriam quando precisavam de algum tipo de ajuda.

Tabela 18 — A quem a família recorre quando precisa de ajuda.

A quem recorrer	F	%
Internet	5	33,33
Outras mães	4	26,66
Grupo de apoio	3	20
Fonoaudióloga	3	20
Profissionais da área desejada	2	13,33
Escola	2	13,33
Pediatra	2	13,33
Supervisora de uma instituição de ensino especial	2	13,33
Psicóloga	1	6,66
Psicopedagoga	1	6,66
TOTAL	25	

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 18 mostra quem eram as pessoas ou os serviços que os pais recorriam quando necessitavam de algum tipo de ajuda. Curiosamente, o suporte mais mencionado foi a internet. Abaixo segue a fala de um participante que evidenciou a internet como o principal meio de assistência:

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 (P5).

Acerca disso, é visível que a internet favoreceu o acesso à informação devido ao fácil acesso e compartilhamento de inúmeros conteúdos, com facilidade de transmissão, sendo assim, considerada uma tecnologia de informação de caráter interativo e de grande potencial (RAFACHO, 2012). Sobretudo, sabe-se também que há muitas informações disponibilizadas na internet que são inadequadas ou incompletas cientificamente (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012). Dito isto, é imprescindível que os responsáveis recorram a informações seguras, preferencialmente, asseguradas pelos próprios profissionais.

Com a segunda maior frequência, foram destacados a ajuda de outras mães, como pode-se observar nas seguintes falas:

Ao grupo porque tem as mães no grupo (P1).

No grupo. Com uma mãe, outra. É aqui que a gente troca experiência. Não tem outro lugar, só aqui (P7).

Geralmente na internet, pediatra ou mesmo com outras mães (P8).

Kunst, Machado e Ribeiro (2010) afirmam que a convivência em grupos de apoio e troca de experiência com outras mães, promove, além da socialização e interação afetiva, a identificação entre pares fazendo com que as pessoas que frequentam esses grupos possam se sentir mutuamente acolhidas e, de alguma forma, uma possa auxiliar a outra. Nesse sentido, para Bronfenbrenner (2011) e Diniz e Koller, (2010), embora possa demandar tempo para que o desenvolvimento afetivo seja cativado, é essa interação que despertará a capacidade da pessoa em se ajustar frente às transformações e dificuldades do seu meio.

É comum que a iniciativa de criação de grupos de apoio venha de instituições filantrópicas, de organizações não governamentais ou mesmo da comunidade (GOITEIN; CIA, 2011). É válido destacar também que, ainda de acordo com as autoras Goitein e Cia (2011), não existe uma sistematização desses grupos, isto é, não há uma avaliação quanto à sua efetividade, os conteúdos abordados com os pais e as necessidades das crianças, levantando assim, a necessidade de políticas públicas em prol desses grupos de apoio aos pais de crianças com deficiência.

Na sequência, com frequência de 20%, novamente em destaque o grupo de apoio. Como já mencionado, é uma Instituição que oferece atendimentos tanto para as crianças, jovens e adultos com SD como também, organiza encontros de pais.

O atendimento de fonoaudiologia também apresentou frequência de 20%. Essa busca pela ajuda do profissional fonoaudiólogo se deve ao fato de que, sabendo que a SD pode acarretar déficits no desenvolvimento da linguagem da criança, é imprescindível que a família busque pela ajuda desse profissional. De acordo com os autores Lima, Delgado e Cavalcante (2017), a estimulação precoce fonoaudiológica contribui para a estimulação da linguagem e o incentivo a todos os tipos de produção linguística que são aspectos necessários para que o sujeito com SD torne-se um comunicador mais autônomo e participativo em qualquer ambiente que transite.

Ainda, com frequência de 13,33% foram indicados: profissionais da área, pediatra e a escola. Essa baixa procura por ajuda nas escolas expõe a insegurança das mães em buscarem ajuda nesse contexto, podendo se relacionar a falta de preparo, por parte das redes de ensino,

em receber alunos com deficiência e em como amparar as famílias quando estas buscam por orientações, como fica visível na fala do P1:

[...] 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.

Esse dado se contrapõe ao exposto anteriormente, no qual a maioria das famílias via a escola como um suporte, um local para comunicação e informação, mas, ao momento que precisam de ajuda, elas não recorrem à escola. Considerando que a escola constitui um dos microsistemas em que pessoas como, professores, colegas e funcionários influenciam na construção do aprendizado da criança a partir do compartilhamento de suas experiências em tal ambiente (BRONFENBRENNER, 1996), as escolas necessitam criar espaços para que as famílias sintam-se acolhidas e possam buscar ajuda quando precisarem e não somente quando a escola demandar alguma ajuda, dado que, como já foi discutido anteriormente, a relação família-escola afeta diretamente no desempenho do aluno.

E por fim, com a menor frequência, apareceram: psicólogo, psicopedagoga e instituições de ensino especial. Sobre a psicóloga, foi destacado:

Normalmente a psicóloga dele, porque eu acho que ela é a pessoa mais instruída para me responder já que ela tem experiência com criança especial (P2)

A Tabela 19 mostra as principais ajudas profissionais que a família teve desde o nascimento do filho.

Tabela 19 — Principais ajudas profissionais que a família teve desde o nascimento da criança.

Principais ajudas profissionais	F	%
Fisioterapia	5	33,33
Centro de Diagnóstico e Intervenção Precoce	5	33,33
Pediatra	5	33,33
Psicóloga	4	26,66
Fonoaudióloga	4	26,66
Terapia Ocupacional	4	26,66
Professores	2	13,33
Família	1	6,66
Neurologista	1	6,66

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

Sobre as principais ajudas profissionais que as famílias receberam desde o nascimento da criança com SD, na Tabela 19 fica visível que o serviço de fisioterapia e pediatria foram os mais mencionados, ambos com frequência de 33,33%. Tal demanda se dá pela necessidade de iniciar um acompanhamento precoce com profissionais que possam orientar e beneficiar quanto ao desenvolvimento do bebê, como por exemplo, o seu desenvolvimento motor (MUSTACCHI, 2009).

Com mesma frequência, é destacado o Centro de Diagnóstico e Intervenção Precoce. Espaços como esse são importantes, pois promovem o acompanhamento multidisciplinar de bebês considerados de risco ao nascimento e, quando necessário, tratamento para estimulação essencial do desenvolvimento neuropsicomotor (PAGLIARINI, 2013), como exemplificado nas falas seguintes:

O centro foi totalmente o amparo, porque lá eram pessoas específicas que cuidavam disso, então eu me sentia segura. Tinha fisio, fono, TO, pediatra, é centro de intervenção precoce, maravilhoso. Só que dura só até os três anos (P1).

Na verdade, a minha filha foi super bem amparada quando ela nasceu. Ela nasceu e foi encaminhada para o centro, um lugar espetacular, um lugar público mas é um dos melhores lugares que eu já vi. Ela não tem o atendimento que ela tinha lá. Hoje ela tem atendimento particular que não é a mesma coisa. (P6).

Lá no centro eles sempre deram apoio, pena que é só até os três anos. Ela foi pra lá ela tinha 15 dias [...]. Fomos lá durante três anos direto, mas depois disso a gente fica de mãos atadas [...] (P7).

Henn, Piccinni e Garcias (2008) expõem a importância de programas de intervenção e prevenção às famílias de crianças com SD, sobretudo, nos primeiros anos da criança, isso porque, de acordo com o modelo bioecológico de Bronfenbrenner (2011), o desenvolvimento da criança resulta de sua interação em diferentes contextos, para além do contexto familiar, como os sociais e os institucionais. Se esses contextos são verdadeiras fontes de apoio, pode facilitar no convívio familiar e nas práticas positivas adotadas no relacionamento com os filhos, proporcionando processos proximais efetivos (BRONFENBRENNER, 2011).

Ainda com 33,33% é mencionada a ajuda obtida através do pediatra da criança. Na sequência, com 26,66%, foram indicados: a psicóloga, a fonoaudióloga e o serviço de terapia

ocupacional. Com 13,33% os professores foram referenciados e, por fim, com 6,66%, foram citados a família e o neurologista.

Partindo desses dados, fica evidente que as principais ajudas relatadas pelas famílias são referentes à profissionais e serviços de saúde. A condição de ter deficiência é permeada por estigmas, conflitos e desigualdades e é nessa perspectiva que discursos a respeito da saúde da pessoa com deficiência estão voltados, isso é, tem-se uma ideia de se “corrigir” a deficiência a fim de reparar os impedimentos corporais e as desvantagens naturais para que essas pessoas possam se adequar a um padrão de funcionamento típico (DINIZ; SANTOS, 2009; BISOL; PEGORINI; VALENTINI, 2017).

A Tabela 20 mostra quais os serviços que as famílias gostariam de receber que ainda não foram oferecidos.

Tabela 20 — Serviços que a família gostaria de receber que não foram oferecidos.

Serviços	F	%
Nenhum	6	40
Auxílio Financeiro	4	26,66
Psicológico	2	13,33
Fonoaudiológico	2	13,33
Projetos de atividades lúdicas (Ballet, Natação, etc.)	1	6,66
Terapia Ocupacional	1	6,66
TOTAL	16	

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 20 apresenta quais serviços as famílias gostariam de ter recebido que não lhe foram oferecidos. Seis famílias responderam que não necessitavam de nenhum serviço.

Eu não tenho o que não foi oferecido, porque assim que ela nasceu, no segundo dia que a gente ainda estava lá (no hospital), já vieram me falar sobre o centro de atendimento, e quando cheguei lá a assistente social me recebeu muito bem, me orientou aí depois vieram as meninas, a TO dela, a fono [...] (P4).

Nenhum. Sempre fui muito bem aparada. Minha cidade dá um bom suporte para crianças com deficiência (P15).

Depois, quatro famílias mencionaram que gostariam de receber algum tipo de ajuda financeira por parte do governo.

Eu acho que uma ajuda do governo, financeiramente, porque é bem difícil [...] (P5)

Precisava de uma assistência da previdência para bancar os custos médicos com ela (P10).

A única coisa que eu queria era receber o BPC da minha filha, aquela ajuda para uma criança especial, mas no caso eu não recebi nada, foi negado [...] (P12).

Atualmente, o governo brasileiro disponibiliza o Benefício de Prestação Continuada (BPC), o qual foi citado na fala de P12. Esse benefício dispõe de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família, isto é:

tem direito ao Benefício de Prestação Continuada: a pessoa com deficiência, de qualquer idade, que apresentar impedimentos de longo prazo (mínimo 2 anos) de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2011, Art. 4)

No entanto, fica visível, a partir das falas apresentadas acima, que ainda há famílias que desconhecem o BPC e outras que apresentam dificuldades para recebê-lo, como pode-se observar na fala de P12. Partindo disso, torna-se necessário que o governo se dedique a informar e orientar essas famílias no que se refere ao processo de solicitação e aquisição deste auxílio, o qual é assegurado por lei.

Assim como fonoaudiólogo, o acompanhamento psicológico esteve presente na fala de duas famílias:

No caso dele (filho com SD), está bom. Agora no caso da família em si, eu acho que se tivesse um psicólogo para estar conversando a cada tempo, escutando todos da família seria muito importante. Estar vindo em casa, um acompanhamento (P2)

Eu acho que tinha que ter um profissional [...] para quando chegar o diagnóstico, um psicólogo para ter uma conversa com essa família e falar o que é, até porque eu, por ignorância, eu não sabia, eu nunca tinha tido contato com ninguém com SD [...] (P5).

Diante desses discursos, pressupõe-se que essa demanda parte da necessidade dessas famílias serem acolhidas emocionalmente, ouvidas e orientadas em como lidar com as variações de sentimentos reprimidos, inclusive sentimentos negativos em relação à deficiência, papel este exercido pelo psicólogo (VIZZOTTO; GOMES, 2009). Esse acompanhamento psicológico torna-se ainda mais significativo ao considerar a hipótese de

Bronfenbrenner (2011) de que pais de crianças com deficiência sofrem maiores impactos psicológicos considerando que, principalmente nos primeiros anos de vida, a criança com deficiência exigirá cuidados específicos que não eram esperados.

Ao menos uma família citou que gostaria de ter recebido atendimento de terapia ocupacional como também, ter participado de projeto de atividades lúdicas (Ballet, Natação, etc) e ter.

Eu queria que tivesse alguns projetos de atividades mais lúdicas em horários acessíveis [...] como: Ballet, natação, curso de inglês, esse tipo de coisa (P6).

Análogo a isso, Bronfenbrenner e Morris (1998 apud BRONFENBRENNER, 2011, p. 27) explicam:

Especialmente em suas fases iniciais [...], o desenvolvimento humano toma lugar nos processos de interação recíproca, progressivamente mais complexos entre um organismo biopsicossocial em atividade e pessoas, objetos e símbolos existentes no seu ambiente imediato. Para ser efetiva, a interação deve ocorrer numa base estável em estendidos períodos de tempo. Esses padrões duradouros de interação no contexto imediato são denominados como processo proximal. Exemplos de padrões duradouros do processo proximal são encontrados [...] nas brincadeiras com uma criança pequena, nas atividades entre crianças, no grupo ou na ação solitária, na leitura, na aprendizagem de novas habilidades, nas atividades físicas, na solução de problemas, no cuidado de pessoas doentes, na elaboração de planos, na execução de tarefas complexas e na aquisição de conhecimento ou experiência (p. 996).

Isso mostra que a criança, por meio da experiência de diferentes atividades, bem como, por meio da ludicidade, é capaz de experimentar diferentes papéis sociais, melhorar seu desenvolvimento motor e aprender a socializar-se. Ou seja, atividades mais dinâmicas, ou mesmo àquelas que exijam um pouco mais de raciocínio, tornam-se indispensáveis para o desenvolvimento de uma criança, visto que estas também contribuem para a construção de sua personalidade e de seu intelecto.

A Tabela 21 mostra as informações gerais que as famílias acrescentaram.

Tabela 21 — Informações gerais que os familiares gostariam de mencionar.

Informações complementares	F	%
Nada a acrescentar	12	73,33
Necessidade de acompanhamento com psicólogo	1	6,66
Desconhecimento a respeito da SD	1	6,66
Troca constante de cuidadora	1	6,66
Necessidade de mais cuidadores especiais	1	6,66
Necessidade de mais profissionais da área da saúde de forma pública	1	6,66
TOTAL	16	

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

Por último, foi perguntado se a família gostaria de mencionar alguma outra informação não contemplada anteriormente. Conforme os dados da Tabela 21, a maioria das famílias declarou não ter nada a acrescentar. Algumas famílias acrescentaram informações quanto à necessidade de acompanhamento psicológico:

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 (P2).

Vale lembrar que apenas dois(duas) participantes ressaltaram a necessidade do atendimento psicológico, isso porque, deve-se considerar o fato de que a construção do papel do psicólogo no atendimento de familiares de pessoas com deficiência é relativa à demanda individual, pois cada caso possui suas peculiaridades e necessidades.

Outro aspecto que foi mencionado refere-se ao desconhecimento a respeito da SD:

Eu acho que tem muitas coisas a serem ditas, muitas coisas a serem aprendidas sobre essa temática, a serem exploradas, mas é difícil [...]. E é pelo desconhecimento mesmo, pura ignorância [...] (M5).

Para além de se pensar que a SD apresenta um fenótipo específico, podendo este ser um fator que contribui para a estigmatização (SPINAZOLA *et al.*, 2018), é preciso refletir em como o desconhecimento acerca da deficiência torna-se um fator potencializador do preconceito, como pode-se exemplificar na fala da M5:

É um tabu, é um preconceito mesmo que eu acho que vem com cada um, e eu não enxergava porque eu achava que meu filho ia morrer, que meu filho não ia andar, não ia falar... por ignorância!

Desse modo, destaca-se a importância da disseminação de informações como ferramenta de desenvolvimento social, considerando que o macrossistema é composto por ideologias, valores e crenças que envolvem diferentes culturas (BRONFENBRENNER, 2011).

Também, a troca constante da cuidadora presente na escola foi queixa de um dos participantes:

Com relação a cuidadora, eu acho que é importante que desde o início fosse a mesma, porque todo o ano troca, então a criança acaba acostumando com uma e depois começa um novo ano tem que se adaptar com a outra [...] então se fosse uma por um longo período, acho que seria melhor porque ela conheceria a criança e a criança conheceria ela. Isso seria importantíssimo (M2).

Considerando que as relações interpessoais influenciam no desenvolvimento da criança, é possível perceber a importância da reciprocidade nessas interações a fim de que se haja efetividade nos processos proximais e na promoção do desenvolvimento. Com a troca constante das pessoas que atuam diretamente no desenvolvimento da criança, essas relações não se tornam recíprocas, uma vez que o desenvolvimento, tanto emocional, como intelectual, físico e afetivo necessita de relações que se tornem mais complexas e nas quais se possa intervir diretamente (BRONFENBRENNER, 2011; DINIZ; KOLLER, 2010, p. 68).

E, por fim, também foi mencionada a necessidade de mais educadores especiais presentes em sala de aula e de profissionais da área da saúde a serem oferecidos de forma pública e mais educadores especiais.

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, pra ficar a tarde inteira com ela, pra levar ela pra almoçar, pra tudo, e o Victor 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 [...] (P13).

(c) Satisfação parental

Os dados a seguir, foram resultantes da análise do questionário de satisfação parental.

A Tabela 22 mostra a medida de tendência central e dispersão dos itens que compõem a escala de satisfação parental.

Tabela 22 — Escala de satisfação parental.

Itens	Média	D.P.
Gosto muito de falar sobre o (s) meu (s) filho (s)	7,00	0,00
Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório	6,93	0,25
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim	6,86	0,35
Fico contente só de pensar nos momentos que passo com o (s) meu (s) filho (s)	6,86	0,51
Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	6,80	0,56
Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	6,80	0,56
Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)	6,73	0,79
Tenho um grande prazer em ser mãe/pai	6,73	0,70
Divirto-me frequentemente com o (s) meu (s) filho (s) em casa	6,66	0,72
Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim	6,66	0,89
Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim	6,60	1,05
A educação do (s) meu (s) filho (s) é uma das coisas mais estimulantes que posso imaginar	6,46	1,12
Gosto de mostrar fotografias do (s) meu (s) filho (s) e de falar sobre eles aos meus amigos	6,13	1,92
As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço	6,13	1,68
Ter filhos de quem cuidar é muito divertido	6,13	1,40
Ter filhos compensa todos os sacrifícios	6,06	2,12
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida	5,93	1,94
Comparando com um emprego fora de casa, a educação do (s) meu (s) filho (s) é satisfatória	5,60	1,84
Para mim, ser mãe/pai é um dos maiores objetivos da minha vida	5,20	2,27
Ser mãe/pai é a melhor forma para alcançar a realização pessoal	4,93	2,28
Gosto mais de ser mãe/pai do que a maioria dos pais que conheço	4,53	2,26

Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria	3,33	2,63
Não gosto de me queixar, mas ser mãe/pai não é assim tão bom como se quer fazer parecer	3,13	2,44
O (s) meu (s) filho (s) limita (m) a minha liberdade	3,06	2,40
É difícil ficar preso em casa com os filhos	2,40	2,26
Sinto-me infeliz no papel de mãe/pai a maior parte do tempo	2,06	2,08
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria	2,00	1,73
Os filhos são um fardo pesado para mim	1,13	0,51
Arrependo-me de ter sido mãe/pai	1,13	0,51
TOTAL SATISFAÇÃO	5,17	1,37

Nota = Os valores dos itens variaram de: 1 (Discordo sempre); 2 (Discordo Frequentemente); 3 (Discordo Ocasionalmente); 4 (Não concordo, nem discordo); 5 (Concordo Ocasionalmente); 6 (Concordo Frequentemente); 7 (Concordo Sempre).

Fonte: elaborado pela autora.

Com relação à escala de satisfação parental, como mostram os dados da Tabela 22, ficou visível que apenas um item apresentou a maior média de satisfação, que foi na suposição: “Gosto muito de falar sobre o(s) meu (s) filho(s)”. A segunda afirmação que apresentou a segunda maior média foi: “Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório”. Na sequência, dois itens tiveram média maior sendo eles: “Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim” e “Fico contente só de pensar nos momentos que passo com o (s) meu (s) filho (s)”.

Outros dois itens também mostraram a mesma média, o que ainda é considerado uma média elevada de satisfação, sendo eles: “Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim” e “Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral”. Nota-se nesses itens que os familiares sentem prazer em ficar com seus filhos com deficiência, que querem a sua companhia e que gostam de ver seus filhos crescerem e se desenvolverem, aspectos estes que reforçam a positividade da relação entre pais e filhos.

Agora, os dois itens que obtiveram a menor média foram: “Os filhos são um fardo pesado para mim” e “Arrependo-me de ter sido mãe/pai”. Quando considerada a média total da escala, nota-se que os participantes apresentaram uma média alta, evidenciando uma boa satisfação quanto ao papel parental.

Apesar de estudos apontarem que os pais de filhos com deficiência sofrem uma sobrecarga de estresse devido a serem expostos subitamente a uma variedade de emoções (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000; MINETTO; CREPALDI; BIGRAS; MOREIRA, 2012), o estudo de Guerra, Dias, Filha, Andrade, Reichert e Araújo (2015) teve o objetivo de expor o oposto, ou seja, a satisfação e o poder de superação de mães de crianças com deficiência frente aos desafios do dia a dia, sendo possível observar aspectos importantes para desenvolver a capacidade resiliente, sendo a resiliência entendida como, corroborando com os dados do presente estudo:

Um processo ativo de resistência a reestruturação e o crescimento em resposta à crise e ao desafio, proporcionando ao indivíduo ser transformado por esses fatores potencialmente estressores, adaptando-se ou superando tais experiências traumáticas e/ou estressantes (GUERRA *et al.* 2015).

À vista disso, considerando a suposição de que os membros familiares geram influências mútuas uns sobre os outros (BRONFENBRENNER, 2011; SPINAZOLA, 2017), a satisfação parental tem sido indicada como um fator que contribui para práticas parentais positivas, que, por consequência, influenciam no bem estar da criança.

A Tabela 23 mostra o valor médio de desvio padrão da escala de grau de satisfação parental das mães.

Tabela 23 — Grau de satisfação parental.

Item	Média	D.P.
Marque o número que melhor descreve o seu grau de satisfação em ser mãe/pai.	6,00	1,46

Nota = O valor do item variou de: 1 (Extremamente Insatisfeito); 2 (Bastante Insatisfeito); 3 (Pouco Insatisfeito); 4 (Satisfeito); 5 (Muito Satisfeito); 6 (Extremamente Satisfeito); 7 (Não poderia ser melhor).

Fonte: elaborada pela autora.

Um dos questionamentos realizados aos responsáveis foi o quanto eles se sentiam satisfeitos no papel de mãe/pai, de modo geral, como mostram os dados da Tabela 23. Para responder, os participantes tiveram que seguir uma escala que variava de 1=Extremamente Insatisfeita até 7=Não poderia ser melhor. A média total foi 6 evidenciando uma alta satisfação parental.

No estudo de Silva e Dessen (2014), cujo objetivo foi de investigar as características das relações familiares de crianças com deficiência na perspectiva das mães, dos pais, dos

irmãos e das próprias crianças com deficiência, os dados indicaram que a presença de uma criança com deficiência, por si só, não retrata um fenômeno prejudicial para o desenvolvimento do indivíduo e de sua família, mas apenas um possível fator de risco. Assim sendo, o equilíbrio familiar se dará de acordo com a dinâmica das relações que se estabeleceram entre os membros destas famílias, a qual poderá favorecer o enfrentamento das dificuldades que serão vividas ao longo das variadas etapas evolutivas do desenvolvimento da criança com deficiência, conforme discutido em estudos anteriores (GOMES; BOSSA, 2004; GRISANTE; AIELLO, 2012).

A partir deste dado, da mesma forma que foi discutido na Tabela 22, conclui-se que é necessário repensar sobre as concepções que existem de que as famílias de crianças com deficiência são necessariamente abaladas em sua qualidade de vida ou no que se refere a satisfação parental (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007), visto que esta pesquisa aponta para o oposto, apresentando dados positivos quanto à satisfação parental de mães/pais de crianças com SD.

(d) Suporte social

Os resultados a seguir foram analisados por meio do questionário de suporte social.

A Tabela 24 mostra as pessoas mencionadas como suportivas pelos participantes.

Tabela 24 — Pessoas suportivas mencionadas pelas famílias.

Pessoas suportivas mencionadas	F
Marido/ Esposa	167
Mãe	117
Filhos	75
Amigos	69
Irmão (ã)	63
Família	57
Namorado	23
Ninguém	17
Deus	4
Sogra	3

Cunhado (a)	1
Trabalho	1
TOTAL	597

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborada pela autora.

É possível observar na Tabela 24 que, frente ao questionário de suporte social, o marido ou a esposa foram os mais apontados como sendo a pessoa a qual os participantes recorrem na maioria das situações, dado esse que condiz com o estudo de Dessen e Braz (2000) que ressalta a relevância da participação de ambos genitores para o desenvolvimento da criança, em geral, e para o equilíbrio da família, fazendo com que assim os participantes apontem o suporte do companheiro como o principal dentre os apoios recebidos.

Desse modo, quando o casal apresenta um bom relacionamento, a interação com os filhos tende a apresentar melhor qualidade (FANTINATO; CIA, 2015), dado este que corrobora com o estudo de Bolsoni-Silva, Rodrigues, Abramides, Souza e Loureiro (2010), que expõe que casais satisfeitos com seus parceiros e com a sua relação tendem a interagir melhor com seus filhos.

É válido destacar, novamente, que a deficiência em si não determinará a qualidade dessas relações, mas sim, toda uma complexa dinâmica de inter-relações entre os diferentes subsistemas familiares e os contextos de desenvolvimento da família (DESSEN; BRAZ, 2005; GOITEIN; CIA, 2011).

Na sequência, com um número alto de indicações, aparecem a mãe do participante, ou seja, a avó da criança com deficiência. Sobre isso, os autores Lopes, Prochnow e Piccinini (2010) fazem um levantamento de trabalhos que investigaram a relação de mães com suas figuras femininas de apoio e a partir disso, constatam que a figura de apoio materna deve ser uma mulher experiente, visando servir de modelo de identificação para a mãe a partir do compartilhamento de seus conhecimentos e experiências, além de ajudá-la a se expressar e desenvolver suas capacidades no que se refere à maternidade promovendo, assim, apoio emocional e maior segurança.

Posteriormente, aparecem os próprios filhos e depois os amigos da família. Sobre os amigos, é válido ressaltar que, de maneira contrária ao suporte social dado pelo marido, filhos e mãe (pessoas mais mencionadas anteriormente), que por vezes acontece de forma involuntária justamente por já fazerem parte da rede familiar, o suporte dos amigos assume-se

como uma escolha voluntária, isto é, estes podem ajudar ocasionalmente nos cuidados da criança, mas nem sempre estão disponíveis para prover assistência com as tarefas diárias e responsabilidades parentais (RAPOPORT; PICCININI, 2006).

Outras pessoas também foram destacadas com uma menor frequência, tais como: o namorado, Deus, sogra, cunhado e pessoas referentes ao trabalho. Houve também quem indicou não contar com ninguém em diversas situações.

Em geral, é provável que o apoio oferecido por familiares esteja relacionado ao fato de que estes já conhecem e compreendem o contexto familiar, já que estabelecem uma identificação a partir de uma convivência e então transmitem confiança na abordagem de problemas íntimos e na oportunidade de receber assistência na solução de problemas (CAMPOS, 2010; PAVÃO, 2019). Entretanto, o estabelecimento de uma rede de apoio que vá além do contexto familiar, oferece, também, amparo aos pais nos momentos de estresse, o que possibilita consequências positivas ao desenvolvimento da criança (BRONFENBRENNER, 1996).

Conclui-se que a rede de apoio familiar, seja ela composta por irmãos, avós, tios, amigos, entre outros que foram citados nas respostas das/dos participantes, caracteriza-se como um suporte essencial para as famílias de pessoas com deficiência, já que contribuem para a diminuição do estresse que os afetam a partir do momento que essas pessoas se mostram dispostas a escutarem, aconselharem, auxiliarem nas tarefas e ajudarem em qualquer outro aspecto que a família necessite, tornando-se uma base de apoio confiável à essas famílias.

A Tabela 25 mostra a média do número de pessoas que ofereciam suporte, assim como o grau de satisfação com o suporte social recebido.

Tabela 25 — Média do número de pessoas que ofereciam suporte aos responsáveis e o grau de satisfação com o suporte social recebido.

Itens	Média Pessoas	D.P	Média Satisfação	D.P
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?	2,80	1,56	1,06	0,25
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?	2,66	1,29	1,00	0,00
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?	2,40	1,72	1,26	0,45
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?	2,40	1,24	1,26	0,59
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?	2,33	1,44	1,20	0,41
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?	2,06	0,88	1,13	0,35
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	2,06	1,57	1,46	1,06
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?	1,93	1,22	1,13	0,51
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	1,93	1,16	1,33	0,61
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?	1,86	0,91	1,13	0,51
Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	1,80	0,94	1,20	0,41
Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?	1,66	1,04	1,60	1,05
Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?	1,60	1,54	1,00	0,00
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?	1,60	0,82	1,20	0,41
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	1,53	0,91	1,20	0,41
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?	1,46	1,06	1,73	1,38
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?	1,46	0,63	1,26	0,45
Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	1,46	0,83	1,33	1,04

Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa?	1,40	0,82	1,26	0,79
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?	1,40	0,91	1,13	0,35
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?	1,40	0,82	1,13	0,35
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?	1,33	0,97	1,46	1,06
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	1,26	0,70	1,80	1,14
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	1,26	0,70	1,53	1,35
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	1,20	0,77	1,53	0,74
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém?	1,13	0,91	1,33	0,81
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?	0,93	0,70	1,60	1,12
MÉDIA	1,71	0,71	1,30	0,48

Nota = O valor do item variou de: 1 (Muito Satisfeito); 2 (Razoavelmente Satisfeito); 3 (Um Pouco Satisfeito); 4 (Um Pouco Insatisfeito); 5 (Razoavelmente Insatisfeito); 6 (Muito Insatisfeito).

Fonte: elaborada pela autora.

A partir da Tabela 25, nota-se que as suposições que apresentaram maiores médias de pessoas com quem podem contar foram as seguintes: “Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?”, “Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?”, “Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?”, “Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?”, “Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?”, “Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?” e “Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?”

Em contrapartida, a suposição que obteve menor média foi: “Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?”. Outras alegações que também apresentaram baixas médias, foram: “Com quem você pode realmente contar para

ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?”, “Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?”, “Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?”, “Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?” e “Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém?”.

Em relação ao nível de satisfação com o suporte recebido, apenas dois quesitos apresentaram a maior média, sendo eles: “Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?” e “Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?”.

Já as que apresentaram menores médias foram: “Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?”, “Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?” e “Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?”

O estudo de Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007) revela que a rede de suporte social de mães de crianças com deficiência é composta, principalmente, por membros da família. Sobre isso, os autores Ramires, Branco-Barreiro e Peluso (2016) explicam que, pais de crianças com deficiência podem apresentar menores possibilidades de manter e ampliar suas redes de amizades, possivelmente por falta de tempo, oportunidades e disposição para se dedicarem à novas interações e atividades sociais. Bronfenbrenner destaca que o estabelecimento de uma rede de apoio social efetiva serve de amparo para os pais durante o processo de socialização, tornando-se um recurso ao qual eles podem buscar ajuda em momentos de estresse (BRONFENBRENNER, 1996).

Conclui-se, então, que a satisfação com o suporte social recebido independe do número de pessoas mencionadas, sendo que, enquanto uma mãe respondeu sentir-se satisfeita contando com sete pessoas, outra mãe, na mesma situação, respondeu sentir-se satisfeita da mesma forma contando com apenas uma pessoa. Esse fato demonstra que a qualidade no suporte recebido é mais importante do que a quantidade, além de evidenciar sua importância no processo de readaptação pelo qual algumas famílias precisam passar como também, sua influência na satisfação com outros diversos fatores, como por exemplo, a aprovação, a estima e segurança (RIGOTTO, 2006).

(e) Correlação entre variáveis

Por meio do teste de Spearman, foi realizada a correlação entre as variáveis contínuas do presente estudo (dados sociodemográficos, dados da escala de satisfação parental e dados da escala de suporte social – que apresenta dois dados, os referentes a média do número de pessoas suportivas e os referentes a satisfação do suporte social recebido). Por ser uma amostra pequena, optou-se por correlacionar os dados das duas escalas considerando item por item que as compõem e os dados sociodemográficos.

A Tabela 26 mostra a correlação entre a escala de satisfação parental com os dados sociodemográficos das famílias.

Tabela 26 — Correlação entre a escala de satisfação parental com os dados sociodemográficos das famílias.

Itens escala de satisfação parental	Critério Brasil	Escolarização do participante	Idade do participante	Idade do filho
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim	0,517*	0,481+		
Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	0,516*	-0,480*		
Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	0,516*	-0,480+		
Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)	0,516*	-0,480*		
Divirto-me frequentemente com o (s) meu (s) filho (s) em casa	0,501+	-0,680**		
Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim	0,516*	-0,480*		
A educação do (s) meu (s) filho (s) é uma das coisas mais estimulantes que posso imaginar	0,465+			
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida				0,471+
Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria	0,614*			0,596*
O (s) meu (s) filho (s) limita(m) a minha liberdade			-0,458+	

É difícil ficar preso em casa com os filhos	0,519*
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria	0,596*
Por favor, marque o número que melhor descreve o seu grau de satisfação em ser mãe/pai	0,599*

Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$;
 p = Nível de significância;
 r = Coeficiente de correlação de Pearson;
 + = Correlação positivamente significativa;
 - = Correlação negativamente significativa;
 < = Menor;
 > = Maior.
 Fonte: elaborada pela autora.

Ao considerar as correlações entre os dados sociodemográficos e a escala de satisfação parental, verificou-se que a idade do participante apresentou correlação estatisticamente negativa com o item “O(s) meu(s) filho(s) limita(m) a minha liberdade” ($r = -0,458$; $p < 0,1$) e apresentou correlação estatisticamente positiva com o item “Por favor, marque o número que melhor descreve o seu grau de satisfação em ser mãe/pai” ($r = 0,599$; $p < 0,05$).

Deve-se considerar que no presente estudo, dos 15 participantes, 13 eram mães e apenas dois eram os pais das crianças com SD, e dessas 13 mães, oito foram mães da criança com SD com 35 anos ou mais. Ainda assim, a satisfação dessas mães se mostrou estatisticamente positiva em relação à sua idade e tais informações reforçam os dados do estudo de Postmontier (2002) que apontam algumas vantagens provenientes da maternidade em idade mais avançada, como por exemplo, a segurança financeira e a maior maturidade em poder garantir uma melhor qualidade à parentalidade. Nesse mesmo sentido, os autores Cabral, Santos e Cano (2017) também revelam que, mesmo mulheres vivenciando a gravidez em idade madura com momentos de ansiedade e inseguranças, elas não são impedidas de vivenciar as alegrias e satisfações da maternidade.

A idade do filho, por sua vez, apresentou correlação estatisticamente significativa e positiva com os seguintes itens: “A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida” ($r = 0,471$; $p < 0,1$) e “Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria” ($r = 0,596$; $p < 0,05$) e “Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria” ($r = 0,596$; $p < 0,05$). Isso indica que, embora os pais se mostrem

satisfeitos com o papel de pai/mãe, os desafios e preocupações são maiores conforme aumenta a idade dos filhos.

O estudo de Nomaguchi (2012) buscou investigar a relação entre a idade dos filhos (de 0 a 22 anos) e o bem-estar psicológico dos pais e constatou que os pais de crianças com idade escolar ou adolescentes estão mais expostos a momentos de estresse e tensão psicológica advindos das preocupações em relação aos cuidados exigidos e as expectativas quanto às condutas e comportamentos do filhos, ressaltando que o desenvolvimento humano depende das relações entre organismos e estes se influenciam mutuamente por meio dos processos proximais (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Além disso, deve-se considerar que no Brasil a maior parte dos serviços de apoio ofertados para crianças e familiares de crianças com deficiência são direcionados para as crianças até os três anos de idade, após essa idade muitas vezes os pais precisam buscar por serviços e encontrar suporte social para as suas demandas (MARINS, 2018).

Os valores do Critério Brasil apresentaram correlações estatisticamente significativas e positivas nos seguintes itens que compõem a escala de satisfação parental: “Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim” ($r= 0,517$; $p <0,05$); “Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral” ($r= 0,516$; $p <0,05$); “Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria” ($r=0,614$; $p <0,05$); “Divirto-me frequentemente com o (s) meu (s) filho (s) em casa” ($r= 0,501$; $p <0,1$); “Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim” ($r= 0,516$; $p <0,05$); “A educação do (s) meu (s) filho (s) é uma das coisas mais estimulantes que posso imaginar” ($r= 0,465$; $p <0,1$); “Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim” ($r= 0,516$; $p <0,05$); “Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)” ($r=0,516$; $p <0,05$).

A relação que se pode fazer a partir destes dados vai ao encontro do discurso de Boing (2012) de que o dinheiro possibilita proporcionar mais conforto aos filhos e que, por consequência, aumenta o bem-estar familiar, visto que, os pais que possuem uma boa condição financeira procuram disponibilizar sempre as melhores condições para seus filhos, como por exemplo, no que se refere à educação optam por matricular a criança em uma escola particular e até, se necessário, contratar um profissional de educação especial particular, como foi o caso de três crianças que participaram desta pesquisa, ressaltando que as famílias destas crianças se enquadram nas categorias B1 e B2 do Critério Brasil.

A partir disso, é necessário discutir quanto a importância de políticas públicas que contribuam e favoreçam essas famílias no que diz respeito às suas condições financeiras, isso porque, a situação socioeconômica compromete a dinâmica familiar visto que, a níveis macro e mesossistêmico, influencia diretamente no desenvolvimento da criança (BRONFENBRENNER, 1996).

A escolarização dos participantes apresentou correlações estatisticamente positiva com os seguintes itens que compõem a escala de satisfação parental: “Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim” ($r= 0,481$; $p <0,1$); “É difícil ficar preso em casa com os filhos” ($r= 0,519$; $p <0,05$). Ainda a escolarização dos participantes apresentou correlações estatisticamente negativas nos seguintes itens: “Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral” ($r= -0,480$; $p <0,1$); “Divirto-me frequentemente com o (s) meu (s) filho (s) em casa” ($r= -0,680$; $p <0,01$); “Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim” ($r= -0,480$; $p <0,1$); “Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim” ($r= -0,480$; $p <0,1$); “Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)” ($r= -0,480$; $p <0,1$).

Essas correlações negativas podem ser indicativas de que muitas mães abandonaram o emprego para poder cuidar da criança com deficiência, uma vez que as demandas por serviços de apoio são grandes, o que por consequência, pode ter acarretado em considerar o tempo com os filhos como algo mais penoso, mesmo que não seja um sentimento frequente. Por isso, é primordial que os cuidadores de crianças com deficiência tenham tempo para desenvolver atividades prazerosas para si. Quando os cuidadores estão menos estressados e mais felizes aumenta a probabilidade de estabelecer interações mais satisfatórias com os filhos, criando processos proximais mais efetivos (BRONFENBRENNER, 1996).

A Tabela 27 ilustra a correlação entre a escala do número de pessoas suportivas com os dados sociodemográficos das famílias.

Tabela 27 — Correlação entre a escala do número de pessoas suportivas com os dados sociodemográficos das famílias.

Itens da escala de suporte social	Média Pessoas	Idade dos participantes	Idade dos filhos	Crítéri o Brasil	Escolarização dos participantes
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?	2,66	0,451+	0,598*	-0,541+	
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?	2,33	0,472+			
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?	2,06		0,598*		
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?	1,93				0,467+
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?	1,86		0,478+		
Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	1,80			-0,559*	
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?	1,33		0,497+		
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	1,26				0,459+

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

p = Nível de significância;

r = Coeficiente de correlação de Pearson;

+ = Correlação positivamente significativa;

- = Correlação negativamente significativa;

< = Menor;

> = Maior.

Fonte: elaborada pela autora.

Ao relacionar os dados sociodemográficos com os dados da escala de suporte social, tem-se que a idade dos participantes apresentou correlações estatisticamente significativas e positivas com os seguintes itens que compõem a escala do número de pessoas suportivas: “Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?” ($r = 0,451$; $p < 0,1$) e “Quem

ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?” ($r= 0,472$; $p < 0,1$).

A idade do filho apresentou correlações estatisticamente significativas e positivas com os seguintes itens que compõem a escala do número de pessoas suportivas: “Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?” ($r= 0,478$; $p < 0,1$); “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?” ($r= 0,497$; $p < 0,1$); “Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?” ($r= 0,598$; $p < 0,05$); “Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?” ($r= 0,598$; $p < 0,05$).

Os valores do Critério Brasil apresentaram correlações estatisticamente significativas e negativas com os seguintes itens que compõem a escala do número de pessoas suportivas: “Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?” ($r= -0,541$; $p < 0,1$) e “Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?” ($r= -0,559$; $p < 0,05$).

Ao longo do tempo é natural que os pais de crianças com deficiência aumentem o seu ciclo social e, por consequência, o seu suporte social. Normalmente, os pais interagem com outros que vivenciam situações semelhantes, assim como, procuram por apoio de acordo com as demandas que aparecem ao longo do desenvolvimento dos seus filhos com deficiência (AZEVEDO *et al.*, 2015).

Além disso, verificou-se que as famílias de crianças com menor renda têm mais apoio social. Esse dado é importante, pois normalmente as famílias de menor renda não conseguem pagar por serviços de saúde e educacionais que os filhos venham necessitar ou mesmo pagar por pessoas que possam cuidar dos seus filhos, quando necessário. Além disso, pais com melhor suporte social têm menos episódios de estresse e, por consequência, criam mais oportunidades de interagirem de forma positiva com seus filhos, criando espaços de aprendizado efetivo (CECCONELLO; KOLLER, 2003; BRONFENBRENNER, 2011).

Por fim, a escolarização dos participantes apresentou correlações estatisticamente positivas nos seguintes itens que compõem a escala do número de pessoas suportivas: “Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?” ($r= 0,459$; $p < 0,1$) e “Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?” ($r= 0,467$; $p < 0,1$). Talvez os pais com maior

escolaridade conseguem buscar por mais suporte, sabem da importância do mesmo para o bem estar seu e da família.

A Tabela 28 mostra a correlação entre a escala de satisfação com suporte social com os dados sociodemográficos das famílias.

Tabela 28 — Correlação entre a escala de satisfação com suporte social com os dados sociodemográficos das famílias.

Itens da escala de suporte social	Média Satisfação	Idade dos participantes	Idade dos filhos	Critério Brasil
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	1,33			-0,444+
Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	1,20		-0,462+	
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	1,20			-0,479+
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?	1,26			
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?	1,26			-0,453+
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?	1,46	0,510+	0,648**	-0,444+
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	1,53		0,539*	
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	1,53	0,508+		
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	1,80	0,589*		-0,591*

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

p = Nível de significância;

r = Coeficiente de correlação de Pearson;

+ = Correlação positivamente significativa;

- = Correlação negativamente significativa;

< = Menor;

> = Maior.

Fonte: elaborada pela autora.

A idade dos participantes também apresentou correlações estatisticamente significativas e positivas com a escala de satisfação com o suporte social recebido, nos seguintes itens: “Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?” ($r= 0,589$; $p <0,05$); “Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?” ($r= 0,508$; $p <0,1$); “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?” ($r= 0,510$; $p <0,1$). Eventualmente, com o passar dos anos, as famílias vão tendo mais oportunidades de buscarem por novos suportes sociais e de identificar aqueles que melhor atende às suas demandas, favorecendo assim, sua satisfação com o suporte recebido dado que, as mudanças e as experiências pelas quais a pessoa passa ao decorrer dos anos, influenciam na maneira pela qual cada contexto é experienciado (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

A idade do filho apresentou correlações estatisticamente negativas com item “Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?”, que compõe a escala de satisfação com o suporte social recebido ($r= -0,462$; $p <0,1$) e correlações estatisticamente positivas com os seguintes itens, que compõem a escala de satisfação com o suporte social recebido: “Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?” ($r= 0,539$; $p <0,05$) e “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?” ($r=0,648$; $p <0,01$). Pode ser que os pais, conforme a criança cresce, vivenciem um aumento de sobrecarga e preocupações decorrentes dos desafios advindos do desenvolvimento. Em consequência, não conseguem obter um suporte social satisfatório para satisfazer tais necessidades. Ao mesmo tempo, conforme os filhos crescem, os pais conseguem buscar ajuda mais efetiva para quando estão tensos ou deprimidos.

Os valores do Critério Brasil apresentaram correlações estatisticamente significativa e negativa nos seguintes itens que compõem a escala de satisfação com o suporte social recebido: “Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?” ($r= -0,479$; $p <0,1$); “Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?” ($r= -0,591$; $p <0,05$); “Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?” ($r= -0,444$; $p <0,1$); “Quem você acha que realmente aprecia você como

pessoa?” ($r = -0,453$; $p < 0,1$); “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?” ($r = -0,444$; $p < 0,1$).

A Tabela 29 mostra a correlação entre os fatores da escala de satisfação parental com os dados da escala de suporte social.

Tabela 29 — Correlação entre os fatores da escala de satisfação parental com os dados da escala de suporte social.

Fatores da escala de satisfação parental	Itens da escala de suporte social	Satisfação com suporte recebido	Número de pessoas suportivas
Fator 1 - Prazeres da Parentalidade	“Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?”	0,471+	
	“Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?”	0,634*	
	“Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?”		0,708***
Fator 2 - Fardos da Parentalidade	“Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?”	0,545*	
	“Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?”	0,522*	
	“Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?”	-0,456+	
Fator 3 - Importância da Parentalidade	“Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?”	-0,627**	
Total da escala de satisfação parental	“Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa?”	0,529*	

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

p = Nível de significância;

r = Coeficiente de correlação de Pearson;

+ = Correlação positivamente significativa;

- = Correlação negativamente significativa;

< = Menor;

> = Maior.

Fonte: elaborada pela autora.

Para correlacionar os dados da escala de satisfação parental com os dados da escala de suporte social foram analisados as escalas e os fatores de cada escala com os itens da outra escala, a fim de não analisar as correlações de item por item de cada escala. Dessa forma, ao correlacionar os fatores que compõem a escala de satisfação parental, sendo eles: Fator 1 - Prazeres da parentalidade; Fator 2 - Fardos da parentalidade e Fator 3 - Importância da parentalidade, com os itens que compõem a escala de suporte social, verificou-se uma correlação estatisticamente significativa e positiva entre: (a) Fator 1 da escala de satisfação parental com o item “Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?” da escala do número de pessoas suportivas ($r= 0,708$; $p <0,001$), com o item “Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?” da escala de satisfação com o suporte social ($r= 0,471$; $p <0,1$) e com o item “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?” da escala de satisfação de suporte social ($r= 0,634$; $p <0,05$); (b) Fator 2 da escala de satisfação parental com o item “Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?” da escala de satisfação com o suporte social recebido ($r= 0,545$; $p <0,05$) e com o item “Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?” da escala de satisfação com o suporte social recebido ($r= 0,522$; $p <0,05$), (c) Total da escala de satisfação parental com o item “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa?” da escala de satisfação com o suporte social recebido ($r= 0,529$; $p <0,05$). Esse dado expressa a importância em dividir com outras pessoas os fardos da parentalidade advindos da vivência de eventos negativos, por isso, quando há um bom suporte que possa ajudar a suavizar o impacto provocado por tais situações, a satisfação parental aumenta.

O Fator 2 da escala de satisfação parental apresentou correlação estatisticamente significativa e negativa com o item “Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?” da escala de satisfação com o suporte social recebido ($r= -0,456$; $p <0,1$) e o Fator 3 da escala de satisfação parental apresentou correlação estatisticamente significativa e negativa com o item “Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?” da escala de satisfação com o suporte social recebido ($r= -0,627$; $p <0,01$). A análise que se pode fazer com este último item é de que, as pessoas, pela necessidade de certa ajuda, acabam por não se expressarem de forma verdadeira com receio de como a outra pessoa possa interpretar e com isso passar a não oferecer mais sua ajuda, fator este que deve

ser considerado no momento de procurar por suporte social, levando isso em conta, que sempre haverá pontos positivos e negativos a serem considerados.

A Tabela 30 ilustra a correlação entre a média de satisfação com o suporte social recebido com a média do número de pessoas suportivas.

Tabela 30 — Correlação entre a média de satisfação com o suporte social recebido com a média do número de pessoas suportivas.

Itens referentes à média de satisfação com o suporte social recebido	Média do número de pessoas suportivas
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?"	0,593*
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	0,497+
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?	0,450+

Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$;
 p = Nível de significância;
 r = Coeficiente de correlação de Pearson;
 + = Correlação positivamente significativa;
 - = Correlação negativamente significativa;
 < = Menor;
 > = Maior.

Fonte: elaborada pela autora.

A escala referente à satisfação com o suporte social apresentou correlação estatisticamente significativa e positiva com os seguintes itens que compõem a escala referente ao número de pessoas suportivas, nos seguintes itens: “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?” ($r = 0,593$; $p < 0,05$); “Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?” ($r = 0,497$; $p < 0,1$) e “Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?” ($r = 0,450$; $p < 0,1$).

A Tabela 31 apresenta a correlação entre a escala de satisfação parental com a média de satisfação com o suporte social recebido.

Tabela 31 — Correlação entre a escala de satisfação parental com a média de satisfação com o suporte social recebido.

Itens da escala de satisfação parental	Média da satisfação com o suporte social recebido
É difícil ficar preso em casa com os filhos	0,450+
Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório	0,406+

Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$;
 p = Nível de significância;
 r = Coeficiente de correlação de Pearson;
 + = Correlação positivamente significativa;
 - = Correlação negativamente significativa;
 < = Menor;
 > = Maior.

Fonte: elaborada pela autora.

A escala de satisfação com o suporte social recebido apresentou correlações significativas e positivas com os seguintes itens que compõem a escala de satisfação parental: “É difícil ficar preso em casa com os filhos” ($r = 0,450$; $p < 0,1$) e “Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório” ($r = 0,406$; $p < 0,1$). Quanto maior o suporte social, mais os pais sentem-se satisfeitos de ver os filhos crescer e não ficar presos em casa com seus filhos. O suporte social, de fato, permite que os pais vivenciem mais a família, pois auxilia na gestão do tempo e também na diminuição de sobrecarga parental.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os contextos pesquisados foram a família e o ambiente escolar de crianças com SD, considerando a importância que estes têm no que se refere ao desenvolvimento da criança. Assim, levando em conta as especificidades que as famílias de crianças com SD podem apresentar, a presente pesquisa teve como objetivo identificar os serviços de apoio e o suporte social que lhe são oferecidos e o grau de satisfação parental de cada família. Ademais, o estudo buscou relacionar a satisfação e o suporte social com os dados sociodemográficos destas famílias.

A maioria das crianças da pesquisa ingressou em uma instituição de ensino logo na etapa de Educação Infantil, enquanto apenas três crianças ingressaram após a idade obrigatória de matrícula em uma rede de ensino para o Ensino Fundamental e também a maioria das crianças recebia o atendimento de Educação Especial na escola. Com isso, os pais

apresentaram expectativas positivas quanto ao seu desenvolvimento educacional e o crescimento profissional de seus filhos.

Foi possível perceber a diversidade nos serviços e atendimentos que, tanto a criança com SD como a família recebiam. A satisfação parental se mostrou elevada nas famílias. Quanto ao suporte social, o marido foi a pessoa mais mencionada como sendo uma pessoa que oferecia suporte à mãe quando esta necessitava de algum tipo de ajuda.

A partir da correlação entre variáveis, constatou-se que a idade dos filhos apresentou correlação estatisticamente positiva com a satisfação com o suporte social recebido, o que evidencia que, conforme aumenta a idade dos filhos, aumentam as oportunidades dos pais buscarem por algum tipo de ajuda. Além disso, foi possível certificar que, embora as preocupações com o filho com deficiência aumentam conforme os filhos crescem, os pais, ainda sim, apresentaram alta média de satisfação parental, visto que a idade dos filhos também apresentou correlação positiva com a satisfação parental.

Importante destacar que a correlação permitiu compreender que o suporte social de fato contribui para que os pais pudessem dividir os fardos da parentalidade com outras pessoas que compartilhavam de experiências parecidas contribuindo para a diminuição da sobrecarga parental e colaborando para o estabelecimento de interações mais satisfatórias com os filhos.

Quanto às implicações práticas, a presente pesquisa contribui para a disseminação da importância de se oferecer serviços de apoio, cursos de extensão, programas de intervenções e implementação de políticas públicas que envolvam a família com filhos com SD levando em conta as diferentes faixas etárias e a diversidade das demandas apresentadas.

Sendo assim, para trabalhar com essas famílias, faz-se necessário conhecê-las e compreender suas necessidades e como a dinâmica familiar influencia no desenvolvimento da criança com SD.

Como limitação do estudo, salienta-se a importância de novas pesquisas com números elevados de participantes a fim de ajudar na confirmação dos dados apresentados, para além de generalizar os resultados da presente pesquisa. Também seria interessante um estudo longitudinal para saber se e como as variáveis se modificam.

Outra limitação foi quanto à coleta de dados de forma remota, isso porque, cada participante respondeu da forma mais conveniente, por exemplo, a entrevista semiestruturada no formato *Word* e algumas respostas foram muito superficiais e enviesadas, o que dificultou

em alguns momentos a análise dos dados. Indica-se então, para coleta de dados remota, que seja realizado um encontro síncrono, possibilitando o diálogo entre pesquisador e participante e, preferencialmente, com a gravação das respostas abertas.

Acredita-se que este estudo possa contribuir para o conhecimento a respeito do contexto escolar e familiar da criança com SD, visto que são dois ambientes que influenciam diretamente no desenvolvimento da criança. Esses dados fornecem subsídios para intervenção com famílias de crianças com SD, a fim da minimização de suas necessidades e aumento do suporte social e satisfação parental.

5. REFERÊNCIAS

ABEP. **Critério de Classificação Econômica Brasil**. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2008.

AVIZ, A. C. P. de., MONTEIRO, C. A. da C. **Educação inclusiva: analisando o processo inclusivo do aluno com deficiência na escola municipal de ensino fundamental “Santa Maria”, do município de Maracanã-PA**. 2017. 52 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Pedagogia) - Universidade Federal Rural da Amazônia no PARFOR, Belém, Pará, 2017.

AZEVEDO, T. L. de. **Habilidades sociais educativas parentais e características familiares: Comparação de pais e mães de diferentes grupos de crianças**. 2018. 156 f. Tese (Doutorado em Educação Especial (Educação do indivíduo especial)) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

AZEVEDO, T.L.; CIA, F.; SPINAZOLA, C. C.; MENDES, E. G. Avaliação das mães de crianças pequenas público alvo da Educação Especial sobre um programa de intervenção. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 21, n. 3, p. 377-394, 2015.

BARBOSA, T. A.; REIS, K. M. N.; LOMBA, G. de O.; ALVES, G. V.; BRAGA, P. P. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rene**, v. 17, n. 1, p. 60-66, 2016.

BARBY, A. A. de O. M.; GUIMARÃES, S. R. K.; VESTENA, C. L. B. A construção da escrita em crianças com síndrome de Down incluídas em escolas regulares. **Revista Educação Especial**, v. 30, n. 57, p. 219-234, 2017.

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 6, n. 2, p. 89-99, 2004.

BEE, H.; BOYD, D. **A criança em desenvolvimento**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011, 568 p.

BISOL, C. A. I; PEGORINI, N. N.; VALENTINI, C. B. Pensar a deficiência a partir dos modelos médico, social e pós-social. **Cadernos de Pesquisa**, v. 24, n. 1, p. 87, 2017.

BOING, C. L. **Significado do dinheiro nas relações familiares**. 2012. 34 p. Trabalho de especialização (Terapia Relacional Sistêmica) - Familiare Instituto Sistêmico, Florianópolis, Santa Catarina, 2012.

BOLSONI-SILVA, A. T.; RODRIGUES, O. P. R.; ABRAMIDES, D. V. M.; SOUZA, L. S. de; LOUREIRO, S. R. Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 2, p. 265- 282, 2010.

BORGES, L.; GUALDA, D. S.; CIA, F. Relação Família e Escola e Educação Especial: Opinião de Professores. **Educação: Teoria e Prática**, v. 25, n. 48, p. 168-185, 2015.

BORGES, L.; CIA, F. Colaboração das famílias no contexto da inclusão: Concepção de professores após programa de intervenção. **Revista Trilhas Pedagógicas**, v. 10, p. 325-341, 2020.

BRASIL. Lei nº **9.394/1996**, de 20 de dezembro de 1996. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, DF. Dez. 1996.

BRASIL. Lei nº **11.274**, de 6 de fevereiro de 2006. **Altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade**. Brasília, DF. Fev. 2006.

BRASIL. Resolução nº **4**, de 2 de outubro de 2009. **Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial**. Brasília, DF. Out. 2009.

BRASIL. Decreto nº **7617**, de 17 de novembro de 2011. **Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007**. Brasília, DF. Nov. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**, 1. ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 60 p.

BRASIL. Projeto de Lei nº **228**, de 2014. **Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, DF. 2014.

BRASIL. Resolução SE nº **68**, de 12 de dezembro de 2017. **Dispõe sobre o atendimento educacional aos alunos, público-alvo da Educação Especial, na rede estadual de ensino**. Brasília, DF. Dez. 2017.

BRASIL. MEC. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais (Inep). **Censo da Educação Superior: divulgação dos resultados**. 2020.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humano**. A. Carvalho-Barreto (Trad.). Porto Alegre: Artmed, 2011.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. Em: W. Damon (org.), **Handbook of child psychology**, v. 1, p. 993-1027, New York, NY: John Wiley & Sons, 1998.

BURKLE, T. da S. & REDIG, A. G. Professores itinerantes e professores de turma regular: um trabalho colaborativo em busca de uma educação de qualidade. *In: Anais do V Congresso Multidisciplinar de Educação Especial*. Londrina, 2009.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e Seus Pais: Um Desafio ao Aconselhamento**. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006. 415 p.

CABRAL, R. A.; SANTOS, B. M. de O.; CANO, M. A. T. A experiência de ser mãe pela primeira vez após os 35 anos. **Cinergis**, v. 18, n. 4, p. 279-284, 2017.

CAMPOS, E. P. suporte social e Família. In: FILHO, J.M.; BURD, M.(Orgs.). **Doença e Família**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p. 141-159.

CASARIN, S. **Síndrome de Down: caminhos da vida**. 2007. 291 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2007.

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**, v. 16, n. 3, p. 515-524, 2003.

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

COLL, C., MARCHESI, A.; PALÁCIOS, J. **Desenvolvimento psicológico e educação – Psicologia evolutiva**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

COZBY, P.C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. ed. 2. São Paulo: Editora Atlas, 2006. p. 454.

CRUZ, B. W. da.; SOUSA, C. C. de A.; FARIAS, R. R. S. de. Os benefícios da intervenção fonoaudiológica em bebês com síndrome de Down: revisão sistemática. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, p. 1-12, 2021.

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. **Ciência saúde coletiva**, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010.

DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 221 - 231, 2000.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: M. A. DESSEN; A. L. COSTA JÚNIOR (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 113-131.

DESSEN, M. A., POLONIA, A. C. Em busca de uma compreensão das relações entre família e escola. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 9, n. 2, p. 303-312, 2005.

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

DINIZ, D.; SANTOS, W. R. dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n. 11, p. 65-77, 2009.

DINIZ, E.; KOLLER, S. H. O afeto como um processo de desenvolvimento ecológico. **Educar em Revista**, v. 26, n. 36, p. 65-76, 2010.

FANTINATO, A. C. ; CIA, F. Habilidades sociais educativas, relacionamento conjugal e comportamento infantil na visão paterna: um estudo correlacional. **Psico** (PUCRS. Impresso), v. 46, n. 1, p. 122-130, 2015.

FERRARI, S.; ZAHER, V. L.; GONÇALVES, M. de J. O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. **Psicologia USP**, v. 21, n. 4, p. 781-808, 2010 .

FERREIRO, E. TEBEROSKY, A. Psicogênese da Língua Escrita. Trad. Diana Myrian Lichtenstein *et al.* Ed. **Artmed**, Porto Alegre, 1999. Reimpressão 2008.

FIAMENGHI JR., G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia, Ciência e profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

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

FREDDO, T. M. **O ingresso do filho na escola de ensino fundamental: o polimento dos espelhos dos pais**. 2003. 229 p. Tese de Doutorado (Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, 2003.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. ed. 4. São Paulo: Editora Atlas, 2002. 176.

GIL, M. **Educação inclusiva: o que o professor tem a ver com isso?** São Paulo: Realização USP, 2005.

GLAT, R.; PLETSCHE, M. D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Revista de Educação Especial**, v. 2, n. 24, p. 34-40, 2004.

GOITEIN, P. C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, v. 15, n. 1, p. 43-51, 2011.

GOMES, V. F.; BOSSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estudos de Psicologia**, v.9, n.3, p.553-561, 2004.

GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família como uma criança com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 2, p. 195-212, 2012.

GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Organização de rotinas e oportunidades de interação com os pais de crianças público alvo da educação especial. In: VII CONGRESSO BRASILEIRO MULTIDISCIPLINAR DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 2013, Londrina. **Anais do VII Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial**, v. 1, p. 2079-2090.

GUERRA, C. S.; DIAS, M. D.; FERREIRA FILHA, M. O.; ANDRADE, F. B.; REICHERT, A. P. S.; ARAÚJO, V. S. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.

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. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000300009&lang=pt>. Acesso em: 16 set. 2019.

KLAUS, M.; KENNEL, J.; KLAUS, P. **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

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

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário de psicanálise**. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes. 1988.

LEÃO, M. A. B. G.; SOUZA, Z. R. de; CASTRO, M. A. C. D. Desenvolvimento humano e teoria bioecológica: ensaio sobre "O contador de histórias". **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 19, n. 2, p. 341-348, 2015.

LIBÂNEO, J. C. **Organização e Gestão da escola: teoria e prática**. 5.ed. São Paulo: Alternativa, 2004.

LIMA, I. L. B.; DELGADO, I. C.; CAVALCANTE, M. C. B. Desenvolvimento da linguagem na síndrome de Down: análise da literatura. **Distúrbios da Comunicação**, v. 29, n. 2, p. 354-364, 2017.

LIPORONI, G. F.; OLIVEIRA, A. P. R. Equoterapia como tratamento alternativo para pacientes com sequelas neurológicas. **Revista Científica Universidade Franca**, v. 5, n. 1-6, p. 21-29, 2005.

LOPES, R. de. C. S.; PROCHNOW, L. P.; PICCININI, C. A. A relação da mãe com suas figuras de apoio femininas e os sentimentos em relação à maternidade. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 2, p. 295-304, 2010.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão Escolar** - O que? Por quê? Como fazer?. 1 ed. São Paulo: Moderna, 2003. p. 50.

MARINS, D. G.; CIA, F. O envolvimento entre família-escola de pré-escolares com deficiência, dificuldades escolares e desenvolvimento típico. **Revista Ibero-Americana de Estudo em Educação**, v. 14, n. esp. 1, p. 883-899, 2019.

MARINS, D. G. **Estudo comparativo sobre famílias de pré-escolares com deficiência, dificuldades escolares e desenvolvimento típico**. 2018. 177f. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

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

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, 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. 37-45, 2002.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 3, p. 415-428, 2007.

MENDES, E. G.; VILARONGA, C. A. R.; ZERBATO, A. P. **Ensino Colaborativo como apoio à inclusão escolar**: unindo esforços entre educação comum e especial. 1 ed. São Carlos: EdUFSCar, 2018.

MILLER, H. **Ninguém é perfeito**: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. 3a ed. São Paulo: Papyrus, 2002.

MINETTO, M. F. J. ; CREPALDI, M. A. ; BIGRAS, M. ; MOREIRA, L. C. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educar em Revista**, v. 28, n. 43, p. 117-132, 2012.

MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E. de ; SILVA, E. M. K. da . Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.

MUSTACCHI, Z. **Guia do bebê com síndrome de Down**. ed. 1. SP: Companhia Editorial Nacional: Associação Mais, 2009.112 p.

MUSTACCHI, Z.; PERES, S. Síndrome de Down. In: ZAN, M. **Genética baseada em evidências: síndrome e heranças** (Org.). São Paulo: CID, 2000. p. 819-894.

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

NOMAGUCHI, K. M., Parenthood and Psychological Well-Being: Clarifying the Role of Child Age and Parent-Child Relationship Quality. **Social Science Research**, v. 41, n. 2, p. 489-498, 2011.

NÚÑEZ, B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. **Archives Argentina de Pediatría**, v. 101, n. 2, p. 133-142, 2003.

OLIVEIRA, I. G.; POLETO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**. V. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

PAGLIARINI, M. T. S. **Seguimento Ambulatorial Multidisciplinar de bebês de risco: uma experiência que deu certo**. 2013. 16 slides.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Orgs.). **Desenvolvimento Psicológico e Educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2 ed. v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p.330-346.

PAVÃO, M. R. **Rotina, necessidades e suporte de famílias de crianças com síndrome de Down**. 2019. 99 f. Dissertação (Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019.

PAVÃO, M. R.; GUALDA, D. S.; CIA, F.; SANTOS, L. S. dos.; CHRISTOVAM, A. C. C. Rotina e necessidades de apoio: relato de familiares de crianças com zero a dois anos, público alvo da Educação Especial. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 61, p. 447-462, 2018.

PEREIRA-SILVA, N. L. Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho(a) com Síndrome de Down. **Interação em Psicologia**, v. 19, n. 2, p. 225-234, 2016.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 19, n. 2, p. 283-291, 2006.

PEREIRA-SILVA, N. L.; OLIVEIRA, L.; ROOKE, M. Famílias com adolescentes com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. **Avances en Psicología Latinoamericana**, v. 33, n. 2, p. 269-283, 2015.

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

PORTES, J. R. M.; VIEIRA, M. L.; CREPALDI, M. A.; MORE, C. L. O. O.; MOTTA, C. C. L da. A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, com destaque aos fatores de risco e proteção. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, v. 33, n. 85, p. 446-464, 2013.

POSTMONTIER, B. E. Antepartum care in the twenty-first century. **Nursing Clinic North America**, v. 37, p. 757-769, 2002.

RABELO, V. C. de S. **Inclusão escolar de alunos com síndrome de Down, famílias e professoras: uma análise bioecológica**. 2013. 145 p. Dissertação (Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2013.

RAFACHO, M. B. **A internet como um recurso de acesso à informação para pais de crianças com fissura labiopalatina**. 2012. 149 f. Dissertação de Mestrado (Ciências da Reabilitação) - Universidade de São Paulo, Bauru, 2012.

RAMIRES, C. M. N.; BRANCO-BARREIRO, F. C. A.; PELUSO, E. T. P. Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3245-3252, 2016.

RAPOPORT, A.; PICCININI, C.A. Apoio social e experiência da maternidade. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 16, n. 1, p. 85-96, 2006.

REGIS, M. S.; LIMA, I. L. B.; ALMEIDA, L. N. A.; ALVES, G. A. dos S.; DELGADO, I. C. Estimulação fonoaudiológica da linguagem em crianças com síndrome de Down. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 271-280, 2018.

RIGOTTO, D. M. **Evidências de validade entre suporte familiar, suporte social e autoconceito**. 2006. 106 p. Dissertação de Mestrado (Psicologia) - Universidade São Francisco, Itatiba, 2006.

ROCHA, D. S. P.; SOUZA, P. B. M. Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 3, p. 455-464, 2018.

ROOKE, M. I. **Famílias com filho com síndrome de Down: Investigando a resiliência familiar**. 2014. 133 f. Dissertação (Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2014.

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

SANTOS, M. A.; PEREIRA-MARTINS, M. L. de P. L. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3233-3244, 2016.

SILVA, N. L. P. **Famílias de crianças com e sem Síndrome de Down**: Um estudo comparativo das relações familiares. Brasília. 2003. 263f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de Brasília, Brasília, 2003.

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

SILVA, S. C. da; DESSEN, M. A. Relações Familiares na Perspectiva de Pais, Irmãos e Crianças com Deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 3, p. 421-434, 2014.

SILVA, L. G. M da., FERREIRA, T. J. O papel da escola e suas demandas sociais. **Periódico Científico Projeção e Docência**, v. 5, n. 2, p. 6-23, 2014.

SILVA, M. C. de A. V.; ARRUDA, A. C. D. de.; OLIVEIRA, A. R. F. de. A importância do suporte psicológico aos familiares de crianças com deficiência: um olhar histórico-cultural. In: VI SEMANA DE PSICOLOGIA DA FACULDADE LUCIANO FEIJÃO, 2018, Sobral, Ceará. **Anais do VI Semana de psicologia da faculdade Luciano Feijão**, 2018.

SILVA, M. R da.; MONTILHA, R. C. I.; NOBRE, M. I. R. S. Grupo de familiares de crianças com deficiência sensorial: abordagem da Terapia Ocupacional. **Ocupación Humana**, v. 14, n. 1, p. 17-28, 2014.

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

VALÉRIO, N. **Qualidade de Vida de Mães de Crianças Deficientes**. 2004. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2004.

VIZZOTTO, M. M.; GOMES, R. A. Descrição de queixas e indicadores diagnósticos de famílias atendidas em psicoterapia domiciliar. São Paulo, Instituto Metodista de Ensino Superior. **Psicologia Informação**, Ano 13, n.13, p. 68-89, 2009.

ZERBATO, A. P. **O papel do professor de educação especial na proposta do coensino**. 2014. 138 f. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

APÊNDICE A

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

Eu, _____, estudante da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, sob orientação da Prof^o. _____, o (a) convido a participar da pesquisa intitulada: **FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM**

SÍNDROME DE DOWN: OPINIÃO SOBRE OS SERVIÇOS DE APOIO, SATISFAÇÃO PARENTAL E SUPORTE SOCIAL orientada por _____

1. O motivo que nos leva a estudar esse tema é o fato de que os contextos familiares são importantes para o desenvolvimento infantil e identificar questões que tragam subsídios para os familiares e para o município pode ser importante na construção de redes de apoio.
2. Os objetivos deste estudo são: (a) identificar e analisar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com síndrome de Down e (b) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos das famílias de crianças com síndrome de Down.
3. Você foi selecionado porque atende aos seguintes critérios de seleção dos participantes da pesquisa: é mãe, pai ou responsável de uma criança de quatro a nove anos de idade com síndrome de Down e está matriculada na rede municipal de ensino.
 - a. Sua participação consistirá em responder três instrumentos padronizados (critério Brasil, questionário de suporte social e questionário de satisfação parental) e um roteiro de entrevista semiestruturada elaborado 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 com o roteiro de entrevista semiestruturado, 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 síndrome de Down e subsídios às famílias, serviços e municípios.
5. Os resultados da pesquisa serão enviados para você e 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. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional. 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. Você receberá uma cópia deste termo onde 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. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

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

Pesquisador Responsável: _____

Endereço: _____

Contato telefônico: _____

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: _____

PARTE A - REDES DE APOIO

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 esse?
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 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)?

PARTE B - 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 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 contemplado em nenhuma das questões acima?