

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



**AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL DE UM PROGRAMA DE
INTERVENÇÃO COM MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

Tássia Lopes de Azevedo (**apoio
financeiro:** Capes)
Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Cia

São Carlos

2014

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



**AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL DE UM PROGRAMA DE
INTERVENÇÃO COM MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

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

Tássia Lopes de Azevedo
Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Cia

São Carlos

2014

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

A994am Azevedo, Tássia Lopes de.
Avaliação multidimensional de um programa de
intervenção com mães de crianças com deficiência / Tássia
Lopes de Azevedo. -- São Carlos : UFSCar, 2014.
172 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São
Carlos, 2014.

1. Educação especial. 2. Programa de intervenção. 3.
Família. I. Título.

CDD: 371.9 (20ª)



Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado de **Tássia Lopes de Azevedo**.

Profa. Dra. Fabiana Cia
(UFSCar)

Ass. _____

Fabiana Cia

Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes (UFSCar)

Ass. _____

Enicéia Gonçalves Mendes

Profa. Dra. Olga Maria Piazzentin Rolim Rodrigues
(UNESP/Bauru)

Ass. _____

Olga Maria Piazzentin Rolim Rodrigues

DEDICO ESTE TRABALHO

Aos meus pais Denise e Luis que sempre estiveram ao meu lado, apoiando e incentivando minhas decisões.

Ao meu lindo namorado e futuro marido Felipe, que me dá forças para continuar trilhando meu caminho.

Aos meus avós, pelo carinho, atenção e por vibrarem por cada conquista de minha vida.

Agradecimentos

Primeiramente agradeço a Deus por ter guiado e iluminado o meu caminho. Por ter me dado condições de lutar e alcançar os objetivos pretendidos.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, pela concessão da bolsa de estudos.

Às professoras Dr^a Enicéia Gonçalves Mendes e Dr^a Olga Maria Piazzentin Rolim Rodrigues, pelas contribuições e dicas enriquecedoras, essenciais para o desenvolvimento deste trabalho.

Aos meus pais por me ensinarem a trilhar meu caminho com humildade, ética e respeito. Obrigada por todo amor, e por serem pessoas tão admiráveis.

Aos meus avós amados Teresinha e Waldimir, pela força, apoio e incentivo.

Ao meu namorado Felipe, por me fortalecer a cada dia, por meio de conselhos, amor e carinho, o que foi essencial para essa conquista.

À minha sogra Tânia pela compreensão, atenção e carinho, além de ser uma professora que me inspira admiração. Ao meu sogro Gerson pela sinceridade e apoio.

Às minhas irmãs Tatiana e Thais, que são exemplos de superação, ética e profissionalismo.

Às alunas da graduação em Educação Especial Cariza, Ana Elisa, Rebeca, Larissa, Carmelina, Isabela, Dani e Silvany que auxiliaram na realização do programa de intervenção. Obrigada pela dedicação, esforço e responsabilidade profissional. Meninas, vocês foram essenciais para o desenvolvimento e concretização deste trabalho.

Ao casal amigo Cariza e Rodrigo pela amizade, conselhos e por me acolherem em seu lar.

Às amigas Gabriela, Camila, Soellen, Silvany, Joana e Ana Laura, pelos bons momentos, pela companhia, risadas e pelo companheirismo.

Agradeço, sobretudo, minha orientadora Prof^a Dr^a Fabiana Cia, pela forma interessada e extraordinária que acompanhou a realização deste trabalho. Pela disponibilidade, incentivo e apoio, que foram fundamentais para realizar e prosseguir com este estudo. Sou muito grata pela contribuição para o meu aprendizado, por guiar meus passos durante todo o processo de mestrado.

Às mães pela participação na pesquisa.

A todos que nesta caminhada acreditaram no meu esforço e potencial, e que me ajudaram de forma direta ou indireta na concretização deste trabalho.

Muito Obrigada!

SUMÁRIO

ÍNDICE DE QUADROS.....	08
ÍNDICE DE TABELAS.....	09
RESUMO.....	12
ABSTRACT.....	13
INTRODUÇÃO.....	14
A importância da família para o desenvolvimento infantil.....	14
Famílias de crianças com deficiência.....	20
Programa de intervenção para pais e promoção do desenvolvimento infantil.....	30
MÉTODO.....	41
Participantes.....	41
Local da coleta de dados.....	42
Aspectos éticos.....	43
Materiais.....	43
Medidas avaliativas para as mães.....	43
Medidas avaliativas aplicadas no pré-teste e no pós-teste.....	43
Medidas avaliativas sobre a avaliação da estrutura e da validade social do programa de intervenção para mães.....	46
Procedimentos de coleta de dados.....	47
Procedimentos de análise de dados.....	49
RESULTADOS.....	70
Estudo 1.....	70
Estudo 2.....	85
DISCUSSÃO.....	110
1- Descrição das necessidades, estimulação, nível de estresse e nível de empoderamento de mães de crianças com	

deficiência.....	111
2- Correlação entre as variáveis familiares.....	122
3- Dados do pré-teste e pós-teste com relação às necessidades familiares, estimulação oferecida à criança no ambiente familiar, nível de recursos e estresse e nível de empoderamento familiar.....	126
4- Dados do pré-teste e pós-teste de cada mãe com relação às necessidades familiares, estimulação oferecida à criança no ambiente familiar, nível de recursos e estresse e nível de empoderamento materno.....	130
5- Avaliação da estrutura e validade social do programa de intervenção para mães de crianças com deficiência.....	134
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	138
REFERÊNCIAS.....	141
APÊNDICE.....	155
ANEXO.....	167

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Descrição das participantes do G1 e G2, idade das mães e crianças, deficiência de cada filho, o grau de instrução dos responsáveis e a classe socioeconômica das famílias.....	42
Quadro 2 - Descrição do programa de intervenção para mães do G1 e G2.....	51

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Medidas de tendência central e dispersão das necessidades das mães de crianças com deficiência.....	70
Tabela 2- Frequência da estimulação e do apoio familiar para a criança com deficiência.....	72
Tabela 3- Medidas de tendência central e dispersão do estresse das famílias de crianças com deficiência.....	75
Tabela 4- Medidas de tendência central e dispersão do nível de empoderamento das famílias de crianças com deficiência.....	77
Tabela 5- Relação entre o nível de estresse e o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar.....	79
Tabela 6- Relação entre o nível das necessidades das famílias e o nível de estresse.....	80
Tabela 7- Relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias.....	80
Tabela 8- Relação entre as necessidades das famílias e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar.....	81
Tabela 9- Relação entre o nível de empoderamento das famílias e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar.....	82
Tabela 10- Relação entre as necessidades das famílias e o empoderamento familiar.....	82
Tabela 11- Relação entre a idade da criança e as necessidades familiares.....	83
Tabela 12- Relação entre o nível de empoderamento familiar e o nível socioeconômico das famílias.....	83
Tabela 13- Relação entre o nível de estresse e o nível socioeconômico das famílias.....	83
Tabela 14- Comparar as medidas de tendência central das necessidades das famílias de crianças com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães.....	85
Tabela 15- Comparar a frequência e a porcentagem dos itens respondidos como	

verdadeiros, com relação à estimulação e ao apoio familiar para a criança com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães.....	87
Tabela 16- Medidas de tendência central dos recursos e estresse das famílias de crianças com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães.....	89
Tabela 17- Comparar as medidas de tendência central do nível de empoderamento das famílias de crianças com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães.....	91
Tabela 18- Pontuações das variáveis familiares (necessidades das famílias, estimulação oferecida à criança, recursos e estresse familiar, empoderamento familiar) antes e após as mães participarem do programa de intervenção para mães, considerando cada participante separadamente.....	93
Tabela 19- Avaliação do programa de intervenção para mães.....	94
Tabela 20- Opinião das participantes, do porque encontraram ou não o atendimento que procuravam no programa de intervenção para mães.....	95
Tabela 21- Opinião das participantes, do porque o programa de intervenção ajudou nos cuidados e na educação dos filhos.....	95
Tabela 22- Opinião das participantes sobre as contribuições do programa de intervenção para mães.....	95
Tabela 23- Opinião das participantes quanto ao que aconteceu no programa de intervenção para mães que elas esperavam e que elas não esperavam.....	96
Tabela 24- Aspectos que mudaram no relacionamento com o filho, segundo a opinião das mães, após a participação no programa de intervenção para mães.....	97
Tabela 25- Dificuldades que as participantes ainda tinham para cuidar e educar o filho, após participarem do programa de intervenção para mães.....	97
Tabela 26- O que as participantes aprenderam, de modo geral, com o programa de intervenção para mães.....	98
Tabela 27- Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram do encontro 1.....	98
Tabela 28- Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram do encontro 2.....	99
Tabela 29- Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e	

o que menos gostaram do encontro 3.....	100
Tabela 30 - opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram do encontro 4.....	100
Tabela 31 - Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram do encontro 5.....	101
Tabela 32 - Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 6.....	102
Tabela 33 - Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 7.....	102
Tabela 34 - Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 8.....	103
Tabela 35 - Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 9.....	104
Tabela 36 - Valores médios de um conjunto de aspectos que foram avaliados em cada encontro.....	105
Tabela 37 - Opinião das participantes sobre a estrutura, o conteúdo e a metodologia empregada no programa de intervenção para mães.....	107

AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO COM MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Envolver famílias em programas de intervenção é apoiá-las e permitir-lhes que tenham autonomia para contratar serviços, é proporcionar-lhes o aprendizado e estratégias para exigirem e buscarem seus direitos, além de auxiliar no desenvolvimento ou aprimoramento de habilidades para estimularem suas crianças. A pesquisa teve o objetivo de implementar um programa de intervenção junto a mães de crianças com deficiência e avaliar a influência do mesmo sobre a identificação de necessidades, estimulação oferecida aos filhos, nível de estresse e nível de empoderamento materno. O programa de intervenção ocorreu em nove encontros semanais, de 120/150 minutos de duração, sendo estruturado em duas partes: (a) práticas parentais e desenvolvimento infantil e (b) temáticas de interesse das mães. Todas as sessões foram gravadas e foram feitos registros em diário de campo. Para responder aos objetivos, as mães foram avaliadas em relação às necessidades, o nível de estresse, a quantidade e qualidade da estimulação oferecida à criança no ambiente familiar e ao empoderamento, por meio do Questionário sobre as necessidades das famílias, Questionário de Recursos e Estresse na forma resumida, Inventário EC - Home e Escala de empoderamento familiar, respectivamente, que foram aplicados na forma de pré-teste e pós-teste. Além disso, as participantes responderam aos questionários de avaliação da estrutura do programa sobre diferentes aspectos da qualidade da intervenção, ao final de cada encontro e ao final do programa. Para comparar as médias das mães, entre o pré e pós-teste utilizou-se o teste de Mann-Whitney. Para comparar a frequência de estimulação que as mães ofereciam as crianças no ambiente familiar, por meio do Inventário EC-Home, utilizou-se o teste de Kruskal-Wallis. Para relacionar as variáveis foi utilizado o teste de correlação de Spearman, considerando apenas os dados do pré-teste. Os instrumentos de avaliação dos encontros e da intervenção obtiveram dados quantitativos e qualitativos, em que foram calculadas médias, desvio padrão e realizadas análises de conteúdo. Com relação aos resultados, constatou-se que em cada encontro, as mães puderam demonstrar suas dificuldades e potencialidades em lidar com algumas situações, expressarem seus sentimentos, trocarem informações e esclarecerem suas dúvidas com relação ao filho com deficiência. Considerando as médias obtidas antes e após a participação das mães no programa de intervenção, os resultados apontaram, de modo geral, que houve diminuição estatisticamente significativa em pelo menos um fator das escalas que avaliaram as necessidades e o nível de estresse familiar, assim como um aumento em alguns itens das escalas que avaliaram a estimulação oferecida à criança no ambiente familiar e o empoderamento. Além disso, constatou-se que quanto maior era o nível de estresse, maior era a necessidade das famílias, menor era a estimulação oferecida à criança no ambiente familiar e menor era o nível de empoderamento familiar; quanto maior era a necessidade familiar maior era o nível de estresse, menor era o nível de empoderamento e menor era a estimulação oferecida à criança no ambiente domiciliar. Quanto maior era a idade da criança, maior era a necessidade familiar e; quanto maior era o poder aquisitivo das famílias, maior o nível de empoderamento e menor era o nível de estresse familiar. Com relação à estrutura do programa de intervenção, os aspectos de todos os encontros foram avaliados pelas participantes de forma positiva, com pontuações variando de 4,0 'bom' a 5,0 'muito bom'. Os aspectos mais bem avaliados em diferentes encontros foram à *capacidade da palestrante de conduzir a sessão de forma organizada* e a *oportunidade que as participantes tiveram para falar*. Como aspectos positivos do programa de intervenção, as mães apontaram que o grupo esclareceu as dúvidas das participantes e ajudou a solucionar dificuldades relacionadas às necessidades dos filhos, respectivamente. Em contrapartida, a adequação do tempo em que o tema foi abordado, avaliado pelas mães como curto, e a participação das mesmas foram avaliados como ponto negativo da intervenção. Conclui-se que o programa de intervenção proporcionado às mães ofereceu ferramentas e informações que puderam auxiliar nas interações familiares, mais especificamente nas interações entre pais e filhos. Acredita-se que a participação das mães no programa de intervenção pôde auxiliar positivamente no desenvolvimento dos filhos com deficiência.

Palavras-chave: Educação especial, Programa de intervenção, Família.

MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT OF A PROGRAM OF INTERVENTION WITH MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Involving families in intervention programs supports them and allows them to have autonomy to hire services while learning and strategizing the necessary requirements to claim their rights, as well as assist in the development or enhancement of skills to stimulate their children. The research aimed to implement a program of intervention with mothers of children with disabilities and to evaluate the influence of the same on the identification of needs, stimulation offered to children, stress level and level of empowerment. The intervention program occurred in nine weekly meetings, 120/150 minutes long, being divided into two parts: (a) parenting practices and child development and (b) thematic interests of mothers. All sessions were recorded with annotation into a field journal. To meet the goals, the mothers were evaluated through a resources and stress questionnaire, an EC-Home inventory and a family empowerment scale. In addition, the participants responded to questionnaires for evaluating the intervention framework to assess different aspects of the quality of the intervention, at the end of each meeting and the end of the program. To compare the averages of the mothers between the pre- and post-test Mann-Whitney test was used. To compare the frequency of stimulation that mothers offered children in the family environment, through the EC-Home Inventory, the Kruskal-Wallis was used. To relate the variables the Spearman correlation test was used, considering only the data of the pre-test. The assessment tools and intervention sessions' quantitative and qualitative data were obtained, which were calculated averages, standard deviation and content analyses performed. Based on the results, it was found that at every meeting, mothers were able to demonstrate their difficulties and potential to deal with some situations, express their feelings, exchange information and clarify their doubts in respect to the child with the disability. According to the results, there is statistically a significant decrease of the needs, and the level of family stress, as well as an increase in stimulation offered to the child in the family environment and empowerment. The higher the age of the child, the greater the needs of families the higher the purchasing power of families, the greater the level of empowerment, and the lower the family stress. In regards to the structure of the intervention program, all aspects of the meetings were evaluated by the participants in a positive way, with scores ranging from 4.0 'good' to 5.0 'very good'. The most well assessed in different encounters were *the speaker's ability to conduct the session in an orderly manner and that the participants had the opportunity to speak*. The positive aspects of the intervention program were the mothers who showed that the Group clarified the doubts of participants and helped resolve difficulties related to the needs of children, On the other hand, the time when the subject was broached, evaluated by the mothers as short and the participation of the same were evaluated as a negative point of the intervention. It is concluded that the intervention program provided the mothers with the tools and information that might assist in family interactions, more specifically on the interactions between parents and children. It is believed that the participation of mothers in the intervention program can assist positively in the development of children with disabilities.

Keywords: Special Education, Intervention Program, Family.

INTRODUÇÃO

Pesquisas nas áreas de Educação Especial e Desenvolvimento Humano têm apontado a relevância de estudar a família (FLOURI; BUCHANAN, 2003; DESSEN; SILVA, 2004; ALMEIDA-FILHO; BARRETO, 2005; ANDRADE et al., 2005; GURALNICK, 2006; CIA, 2009), não apenas no que diz respeito à maximização do desenvolvimento infantil, mas também como suporte social para todos os envolvidos.

O ambiente familiar influencia no desenvolvimento infantil, principalmente de crianças com deficiência, pois essas crianças necessitam de maior envolvimento em seus cuidados e em sua estimulação. Para que os pais consigam desenvolver ambientes que sejam apropriados para o desenvolvimento de seus filhos, muitas vezes, é necessário que sejam oferecidos aos mesmos, suporte e auxílio de profissionais habilitados, em um sistema de cuidados crescentes em serviços que possam proporcionar melhores resultados para as crianças e suas famílias (HADADIAN; TOMLIN; SHERWOOD-PUZZELLO, 2005). Torna-se, portanto, importante que os pais participem desde o nascimento da criança de programas de intervenção, pois além de os programas auxiliarem as crianças, oferecem apoio as famílias. Assim, esta pesquisa aborda a temática da intervenção com mães de crianças com deficiência, sobre o bem-estar familiar e a estimulação infantil. Desta maneira, a revisão de literatura abrange três tópicos: (a) Importância da Família para o Desenvolvimento Infantil; (b) Família de Crianças com Deficiência e (c) Programa de Intervenção para Pais e Promoção do Desenvolvimento Infantil.

A importância da família para o desenvolvimento infantil

A família é uma estrutura criada pelo homem, que é constituída de acordo com situações e tempos diferentes, de maneira a responder as necessidades sociais, bem como individuais de cada um de seus membros. É um grupo com dinâmicas de relações diversificadas, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer em um de seus membros ou no grupo como um todo (SOUZA; JOSÉ-FILHO, 2008).

A instituição familiar trata-se de duas ou mais pessoas que assumem funções, obrigações e responsabilidades essenciais para a vida e para o desenvolvimento familiar. A estrutura e a afiliação dos membros familiares dependem de vários aspectos, sendo os principais, a cultura e a etnia (SERRANO, 2007).

Para melhor entender a instituição familiar, Turnbull e Turnbull (2001) dividem a família em quatro subsistemas: (a) o conjugal – que abrange as interações entre o marido e a esposa; (b) o parental – que compreende as interações pais-filhos; (c) o fraterno – que se

refere às interações estabelecidas entre os irmãos e, (d) o da família estendida – que significa as interações com os demais membros da família, como por exemplo, avó, avô, tios, primos, etc. Nesse trabalho atribuiu-se maior ênfase nas relações parentais.

Desde meados do século XX, as famílias vêm passando por modificações significativas, a transição de contextos rurais para contextos urbanos é uma delas. Além disso, tais modificações estão relacionadas ao surgimento de novos papéis, as exigências econômicas, as mudanças de tradição e a diversidade da constituição familiar (ARRIAGADA, 2000; BIASOLI-ALVES, 2000; SERRANO, 2007; DESSEN; SILVA, 2008).

As exigências econômicas motivaram a migração das mulheres no mercado de trabalho, principalmente no século XX com a segunda guerra mundial. Isso ocorreu mais marcantemente na Europa e nos Estados Unidos. A guerra afastou muitos homens de suas famílias, conseqüentemente, as mães tiveram que ocupar posições no mercado de trabalho, sendo necessário deixar seus filhos aos cuidados de outrem (SERRANO, 2007).

Essas mudanças também são decorrentes das relações e das constituições familiares, ou seja, o modelo tradicional de família, que é constituído por pai, mãe e filho, não é mais uma regra. Hoje em dia é cada vez mais frequente outras constituições familiares, como por exemplo, famílias sem filhos, casais homossexuais, casais que sofreram separação, família chefiada pela mãe ou pelo pai (monoparental), crianças que são cuidadas por parentes, entre outras (DESSSEN; SILVA, 2008; CIA, 2012). Independente da constituição familiar e dos papéis assumidos pelos seus membros, sabe-se que são as relações entre os membros familiares que determinam o desenvolvimento infantil (DESSSEN; LEWIS, 1998).

Para Kreppner (1992), a rede de relações familiares possui características específicas, únicas e complexas, constituindo um contexto em desenvolvimento. Dada a enorme carga emocional das relações entre seus membros Rey e Martinez (1989) afirmam que a família representa a forma de relação mais complexa e de ação mais profunda sobre a personalidade humana.

Por meio da família que são transmitidos as crianças os modelos culturais e os valores sociais dominantes em uma determinada sociedade. Desta forma, o ambiente familiar é um lugar que proporciona crescimento e desenvolvimento de seus membros, é um âmbito natural de educação e interação (TOLEDO; GONZALES, 2007).

Os resultados alcançados pela criança com relação ao seu desenvolvimento dependerão grandemente dos padrões de interações familiares, da qualidade das interações pais-filhos, das experiências e vivências que a família proporciona à criança e dos aspectos relacionados aos cuidados básicos de segurança e saúde (GURALNICK, 1997).

Segundo Guralnick (2006), há três formas de interações familiares que estão claramente associadas aos resultados no desenvolvimento da criança. A primeira é a qualidade da interação pais-filhos, que constitui as trocas cotidianas entre os pais e a criança, ou seja, é parte de um sistema de interação mútua em que cada um exerce influência sobre o outro. A segunda forma de interação familiar são as experiências da criança conduzidas pelos pais. A criança é incluída em uma rotina estabelecida pela família, ou seja, os pais oferecem e organizam experiências educacionais aos seus filhos, fornecendo brinquedos selecionados, ambientes seguros, atividades sociais e comunitárias. O último aspecto de interação é a saúde e a segurança da criança assegurada pelos pais. Inclui o provimento de alimentação adequada, a minimização da exposição a toxinas, o acompanhamento do calendário de vacinação, a proteção da criança de ferimentos e de violência.

Desta maneira, a instituição familiar, tanto pode ser uma rede de apoio, quanto impeditiva na concretização dos processos de desenvolvimento e educabilidade de seus membros. Deve-se considerar que os mecanismos de riscos e protetivos oferecidos pelas famílias são dinâmicos, ou seja, é a intensidade, frequência e acúmulo dos riscos familiares que levam a problemas no desenvolvimento infantil (SILVA et al., 2008). Assim sendo, uma família não é considerada sempre como um risco ou uma proteção, pois existem diversos comportamentos que podem ser classificados como tais.

Por exemplo, a pobreza e o preconceito segundo Poletto (2005) podem ser considerados fatores impeditivos que interagem negativamente no desenvolvimento infantil; ou seja, crianças que vivem em situações de pobreza podem não ter suas necessidades básicas atendidas por adultos responsivos. A carência das pessoas que se encontram em situação de pobreza, pode contribuir para que sejam isoladas, ignoradas ou até negadas socialmente, dificultando o acesso a instrumentos e situações sociais que permitiriam maior inclusão do indivíduo em um contexto social mais amplo.

Além disso, a história de vida, a personalidade dos pais, habilidades parentais, o uso de álcool e drogas, gravidez na adolescência, baixo nível educacional, alto nível de estresse, monoparentalidade, entre outros aspectos, podem ser mecanismos de risco para o desenvolvimento infantil (GURALNICK, 1997; D’AFFONSECA; WILLIAMS, 2003; HALLAHAN; KAUFFMAN, 2003; SOUZA; JERONYMO; CARVALHO, 2005). Neste sentido, de acordo com Guralnick (1998), as crianças com deficiência estabelecida são “duplamente vulneráveis”, quando se encontram experimentando situações de estresse associadas à pobreza e relacionadas a riscos ambientais.

Por outro lado, ao atender as necessidades de suas crianças, a família pode se tornar um ambiente facilitador e saudável para o desenvolvimento infantil (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Assim, a família pode ser classificada como um sistema interacional, pois é constituída por vários elementos que estabelecem diferentes níveis de interação entre si.

Por serem mais transicionais do que fixas, as dinâmicas das relações familiares se modificam na medida em que se altera o número de seus membros, bem como sua função social e profissional, levando-os a constantes processos de adaptação, necessários a sua sobrevivência. Tais interações familiares dependem da ligação emocional que os membros estabelecem e mantêm entre si, o nível de independência de cada um dentro do sistema e a capacidade da família de modificar seu comportamento diante de situações estressantes (TURNBULL; TURNBULL, 2001).

Ainda, de acordo com Turnbull e Turnbull (2001), as características familiares podem ser influenciadas pelos fatores culturais, como localização geográfica, religião, crença, situação socioeconômica, orientação sexual e eventuais necessidades especiais.

Sendo assim, o ambiente familiar influencia na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade da criança, o que justifica o investimento na promoção do desenvolvimento infantil, tanto das esferas governamentais e não governamentais, como da ciência e da sociedade em geral (BUSCAGLIA, 1997; DESSEN; BIASOLI-ALVES, 2001).

A figura materna e paterna é de suma importância para a criança pequena, já que os pais concedem aos seus filhos auxílio para que conheçam o mundo e se reconheçam como pessoa (BOLSANELLO; SOUZA, 2008). Os pais são responsáveis pela socialização e educação primária dos seus filhos, ou seja, com a convivência familiar, a criança se apropria de normas, valores e regras sociais, tornando-se capaz de conviver em grupo. Este contexto é o primeiro a promover na criança o desenvolvimento de padrões de socialização, construção de seu modelo de aprendizagem e de relacionamento com todo o conhecimento adquirido durante sua experiência de vida primária, que refletirá na sua vida social e escolar (SOUZA; JOSÉ-FILHO, 2008).

Diante da importância da família para o desenvolvimento infantil, os autores Silva, Nunes, Betti e Rios (2008) discutem o impacto das variáveis da família sobre o desenvolvimento infantil, especificamente mecanismos de riscos e proteções, abrangendo também o desempenho escolar. Concluem que as identificações das variáveis familiares que tem influência sobre o desenvolvimento das crianças podem permitir a compreensão da dinâmica familiar, bem como a especificidade do processo de desenvolvimento dos

indivíduos, possibilitando delinear intervenções que favoreçam um adequado desenvolvimento infantil. As autoras ainda ressaltam que as intervenções programadas podem ser eficazes em aprimorar práticas educativas parentais e expandir a rede social das famílias, tornando-se um mecanismo protetivo para o surgimento de problemas de comportamento infantil.

As autoras Cia, Williams e Aiello (2005) revisaram a produção científica na literatura nacional e internacional indexada (de 1999 a 2003), de estudos empíricos que descreviam ou correlacionavam o relacionamento de pais adultos com o desenvolvimento dos filhos de zero a seis anos. Constatou-se, a carência de estudos sobre o tema em questão, principalmente no contexto brasileiro. Os estudos selecionados demonstraram a importância do envolvimento paterno sobre diversos aspectos do desenvolvimento infantil, tais como: cognitivo, social, linguístico e emocional. Além disso, as autoras destacaram as necessidades apontadas por vários estudos, sendo estas: coletar os dados diretamente com o pai sobre a participação e nos cuidados com o filho; realizar estudos descritivos sobre aspectos da interação pai e filho em diversas fases do desenvolvimento e, principalmente, aspectos subjetivos de futuros pais e; avaliar a autoeficácia do pai e sua percepção do suporte social.

Por meio de um estudo de corte transversal, os autores Andrade et al. (2005) analisaram a associação entre a qualidade do estímulo doméstico e o desenvolvimento cognitivo infantil, identificando o impacto da escolaridade materna sobre a qualidade dessa estimulação. Para o desenvolvimento desta pesquisa, foram utilizados os instrumentos: questionário socioeconômico, o inventário Home Observation for Measurement of the Environment Scale (HOME) para mensurar a estimulação no ambiente familiar e a escala Bayley de desenvolvimento infantil. Foram realizadas análises univariadas e múltiplas, por meio da regressão linear, considerando nível de significância de 5%. Os resultados do estudo indicaram que, quanto melhor a qualidade da estimulação ambiental disponível para a criança, melhor o seu desenvolvimento cognitivo. Além disso, o nível da escolaridade materna, medida em anos, apresentou associação positiva com a qualidade da estimulação ambiental recebida pela criança. Concluiu-se a confirmação sobre a importância da qualidade do estímulo doméstico para o desenvolvimento cognitivo infantil, além do relevante papel da dinâmica familiar. Por fim, os autores ressaltaram a pertinência de ações de intervenção que favoreçam a qualidade do ambiente e da relação cuidador-criança para o desenvolvimento cognitivo infantil.

Em um estudo de Halpern et al. (2000), com o objetivo de verificar a prevalência de suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses, o efeito da renda

familiar permaneceu associado com a suspeita de atraso no desenvolvimento infantil. Desta forma, as crianças mais pobres apresentaram 50,0% de suspeita de atraso no desenvolvimento. Os mesmos autores acreditam que as crianças de pais com maior poder aquisitivo são mais estimuladas e recebem variadas oportunidades nos primeiros anos de vida. Sendo assim, a pobreza pode ser considerada um fator de risco para o desenvolvimento infantil.

Outros estudos também mostraram a importância da interação entre pais e filhos para a contribuição no desenvolvimento intelectual, social e emocional das crianças (ENGLE; BREAU, 1998), além de prevenir desajustes psicológicos e estresse (FLOURI; BUCHANAN, 2003).

Por exemplo, alguns autores (NEWCOMBE, 1999; HILL; TAYLOR, 2004) mostraram a influência dos pais sobre o desempenho escolar de seus filhos. Os pais promovem melhores resultados quando estes se envolvem, mantendo relações afetuosas e verbalmente sensíveis, evitando o uso de restrições e punições. Além disso, o estabelecimento de relações educativas que efetivamente promovam o desenvolvimento social do indivíduo é influenciado pelo envolvimento (CIA; PEREIRA; DEL PRETTE, 2006) e pelas práticas parentais (GOMIDE, 2004). De fato, a participação dos pais nas atividades que seus filhos estão envolvidos pode auxiliar no desenvolvimento dessas crianças, uma vez que estas se sentem acolhidas ao lado de alguém que lhe é familiar (COSTALLAT, 1982).

Além disso, os pais e as mães são figuras importantes na vida da criança, interagem de diferentes formas e contribuem em diversos aspectos para o desenvolvimento dos seus filhos (CIA, 2012). Assim, a família se revela não somente como fator indispensável no desenvolvimento geral e estabilidade emocional da criança, como também na sua educação. O sucesso do processo de desenvolvimento global da criança dependerá principalmente de uma colaboração familiar ativa (SOUZA; JOSÉ-FILHO, 2008).

Nas diferentes fases do desenvolvimento infantil, a família passa por transformações, no que diz respeito aos cuidados, envolvimento e práticas. No caso de crianças com deficiência, essas transformações podem ser mais frequentes e mais intensas, pois exigem maior envolvimento dos pais. Pesquisas realizadas na área têm voltado sua atenção para as mudanças que ocorrem no sistema familiar em decorrência de ter um filho com deficiência (YAEGASHI; MIRANDA; KOMAGRONE, 2001), assim como as implicações que têm para pais e mães.

Famílias de crianças com deficiência

O fim do período gestacional, marcado pelo nascimento do bebê é uma nova e importante etapa, tanto para a família quanto para a criança. Isso porque os membros familiares terão que reorganizar suas relações, enquanto as crianças necessitarão de vínculos emocionais seguros para melhor se desenvolverem e para sua progressão como ser humano (BOLSANELO; SOUZA, 2008).

Na trama familiar, o nascimento de uma criança, por si só, pode gerar modificações em diversas dimensões das relações entre os membros de uma família (KREPPNER; 1992; DESSEN, 1997). Tal situação é sempre um momento de expectativa e reestruturação. Inicia-se com um gradual movimento de preparação do espaço familiar para a vinda deste novo ente (BATISTA; FRANÇA, 2007).

No caso do nascimento de uma criança com deficiência, a família pode passar por processos mais demorados de adaptação. A chegada da criança pode gerar reações na família que dependerão de diversos fatores, alguns dos quais subjetivos ou condicionados por mecanismos de defesa, outros relacionados a fatores sociais, interação entre os membros familiares, redes de suporte e apoio disponíveis (PALOMINO; GONZALES, 2002). Sendo assim, é possível que o nascimento de uma criança com deficiência seja traumático, podendo causar uma forte desestruturação na estabilidade familiar (BRITTO; DESSEN, 1999).

De acordo com Bolsanello e Souza (2008) é possível encontrar casos de pais que ao descobrirem a deficiência de seu filho sentem vontade de se afastarem da criança, devido a não aceitação da realidade e ao impacto da notícia. Isso ocorre devido a falta de conhecimento dos pais sobre as características dessa nova condição e pela insegurança diante do inesperado.

Um exemplo de sentimento dos pais com a chegada de uma criança com deficiência é um estudo de Falkenbach, Drexler e Werler (2008) que investigaram os sentimentos e as experiências de um pai e cinco mães de crianças com deficiência. O estudo optou pela descrição, análise e interpretação de narrativas de um grupo de pais de crianças com deficiência participantes de um projeto de psicomotricidade. Foram utilizados para a coleta de dados uma entrevista semiestruturada, diário de campo e análise documental. A coleta de informações permitiu organizar as seguintes categorias: (a) sentimentos manifestos no nascimento de um filho com deficiência; (b) comportamento dos profissionais da área da saúde no ato de dar a notícia aos pais; (c) necessidades dos pais e das mães na relação com os demais familiares e a sociedade e; (e) necessidades envolvidas na perspectiva de educar uma criança com deficiência. Os resultados demonstraram que, os pais tornaram-se compreensivos e sensibilizados com a questão das deficiências, cujo conceito anterior sobre o fenômeno era

de desprezo e de desconhecimento. Com relação aos profissionais da área da saúde, os pais relataram que os mesmos não estavam preparados para lhes ajudar e nem orientar. Notou-se que o apoio conjunto da família e a estrutura a ser construída frente às dificuldades que surgirão são muito importantes para a superação da ansiedade, da dor e dos sentimentos negativos. Já, o processo de inclusão social é manifestado pelos pais como um desafio. Sendo assim, os autores concluíram com esse estudo, que os pais reavaliaram seus conceitos iniciais com relação à deficiência, aprenderam a valorizar as potencialidades da criança e requisitaram contínuos reforços em suas estimas pessoais que os auxiliaram no processo educativo de seus filhos.

Outro estudo realizado por Rodriguez, Lopes e Zuliani (2003) objetivou descrever e analisar reações dos pais (n=4) e mães (n=4) frente à condição da criança com anomalias craniofaciais após o nascimento. Os pais que participaram da pesquisa estavam na primeira consulta em um Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Utilizou-se para a coleta de dados, uma entrevista estruturada, com roteiro pré-estabelecido. As questões, também, foram gravadas e, posteriormente transcritas. Como resultado obteve-se que: das mães, três não sabiam da condição da criança antes do nascimento e uma sabia da possibilidade de ter um bebê com fissura. Após o nascimento, uma mãe aceitou bem a situação e, se sentiu aliviada ao saber que a fissura era apenas labial. As outras três mães ficaram em choque e nervosas. Os pais entrevistados não tinham conhecimento sobre a condição da criança antes do seu nascimento. Logo após o nascimento, os pais relataram tristeza e choque. Concluiu-se que a maior parte de pais e mães vivenciaram o luto e a tristeza da perda do bebê idealizado e, necessitavam de apoio para superar suas angústias.

Brunhara e Petean (1999) realizaram um estudo com o objetivo de apreender quais reações, explicações, sentimentos e expectativas as mães exprimiam frente à notícia da deficiência do filho. Participaram do estudo mães (n=25) encaminhadas ao serviço de genética. Foram utilizados como instrumentos para a coleta de dados um questionário semiestruturado constituído por seis temas: (a) dados pessoais; (b) nascimento e informações sobre o serviço; (c) conhecimento do problema; (d) aspectos emocionais e (e) informações gerais sobre o casal. As análises foram realizadas de forma qualitativa. Os resultados demonstraram que as mães ficaram chocadas ao receberem a notícia da deficiência de seus filhos. Manifestaram sentimentos de negação, tristeza, resignação e revolta. Explicaram a problemática cientificamente e por credices populares; negaram a deficiência; e apresentaram expectativas à cura. As autoras, ainda, ressaltaram que é essencial que os profissionais envolvidos com a questão da deficiência tomem conhecimento não só das

condições emocionais dos pais, mas também conheçam suas expectativas. Outro ponto importante, é que os profissionais avaliem a forma como estão transmitindo a notícia e explicando a problemática aos responsáveis pelas crianças.

De fato, a chegada de uma criança com deficiência pode modificar as relações sociais da família e sua própria estrutura, trazendo à tona uma série de complicações advindas de sentimentos de culpa, rejeição, revolta, negação ou desespero (BLASCOVI-ASSIS, 1997). Esses sentimentos são gerados e reforçados pelos preconceitos que a sociedade e nossa cultura atribuem (PANIAGUA, 2007). Assim, as famílias de criança com deficiência têm maior probabilidade de vivenciarem situações estressantes (MATSUKURA et al., 2007).

Diante das exigências emocionais e da convivência com a criança com deficiência, a vida familiar pode sofrer alterações, provocando conflitos, instabilidade emocional, alteração no relacionamento do casal e distanciamento entre seus membros (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

Os pais, portanto, podem passar por um longo processo de superação até chegar à aceitação da criança com deficiência. A construção da identidade do grupo familiar e, conseqüentemente, a identidade individual de cada membro poderá ser influenciada pela maneira como cada família enfrenta esse acontecimento (BATISTA; FRANÇA, 2007). Segundo Casarin (1999), a reorganização familiar fica mais fácil quando há apoio mútuo entre o casal.

De acordo com Dessen e Silva (2002), pesquisadores e profissionais deveriam focar sua atenção para a compreensão da dinâmica de funcionamento das famílias de crianças com deficiência, uma vez que a família é a primeira instituição que constitui a socialização da criança, além de ser mediadora das relações da mesma com seus diversos ambientes. Portanto, se aprofundar em como ocorrem os processos de interação entre a criança e seus genitores, possibilita compreender as futuras relações desta criança com seus semelhantes, bem como a inserção da mesma nos distintos contextos socioculturais.

Quando se tem um filho com deficiência é necessário que os pais disponham de maior atenção a este, principalmente nos primeiros momentos, sobrepondo às possibilidades de vida para além das condições de déficits, auxiliando na manutenção e no fortalecimento do vínculo afetivo (BOLSANELLO; SOUZA, 2008). Além disso, um ambiente familiar organizado tem sido considerado um fator de proteção para o desenvolvimento de crianças com deficiência (FERRIOLLI; MATURANO; PUNTEL, 2007).

As autoras Matsukura et al. (2007) ressaltam a importância em oferecer atenção especial às crianças desde a pré-escola até a idade escolar, criando uma situação promissora e

produtiva entre pais e filhos, com relação às interações e desenvolvimento da criança com deficiência.

Embora vários estudos mostrem as problemáticas vivenciadas pelas famílias de pessoas com deficiência, alguns pais acompanham o crescimento dos seus filhos de maneira positiva, valorizando avanços e esforços dos mesmos para superar suas dificuldades (PANIAGUA, 2007). Portanto, os pais mesmo diante de problemas podem alcançar altos níveis de adaptação e satisfação.

De acordo com Falkenbach et al. (2008) há pais que não focam o desenvolvimento do filho na deficiência, acreditando e valorizando as potencialidades da criança. Pentean e Brunhara (1999) observaram o cuidado de alguns pais com seus filhos com deficiência, percebendo um relacionamento afetuoso e a habilidade com que o faziam.

Os autores Lightsey e Sweeney (2008), por meio de sua pesquisa sobre estresse e satisfação de famílias com crianças deficientes, concluíram que as mães que relataram menor estresse, apresentavam maior significado à vida e maior coesão entre os membros, fatores que acabavam gerando maior satisfação na família.

Outro exemplo de estudo sobre aspectos positivos apresentados por pais com relação ao desenvolvimento de seus filhos com deficiência é o de Hanson (2003). Essa autora estudou famílias cujos filhos com síndrome de Down participavam de um programa de intervenção na infância. Participaram 15 pais de crianças com síndrome de Down, com o objetivo de relatarem suas percepções e experiências em criar um filho com síndrome de Down. Os pais foram convidados a participar de uma entrevista nos intervalos das consultas das crianças e, deveriam responder questões relacionadas a percepção sobre o filho com deficiência. Os resultados demonstraram que os pais percebiam as características positivas de seus filhos e, relataram experiências prazerosas ao observar as aquisições das crianças na área educacional e desenvolvimento global. A autora, ainda, ressaltou que os participantes do estudo (especialmente as mães) buscavam frequentemente informações e proporcionavam suporte para suas crianças.

Silva e Dessen (2003) tiveram o objetivo de descrever alguns aspectos do desenvolvimento e da vida familiar de crianças com síndrome de Down, segundo o relato dos genitores e; identificar os padrões de interação familiar, destacando os subsistemas genitores-crianças. Participaram deste estudo seis famílias de crianças com síndrome de Down, com idade entre dois a três anos. Para coleta de dados, foram utilizadas três técnicas: questionário, entrevistas semiestruturadas e observação direta do comportamento (utilizando os recursos da tecnologia de vídeo). As entrevistas foram realizadas com a mãe e com o pai, separadamente.

As observações tiveram o objetivo de descrever as interações desenvolvidas entre a criança e a mãe, a criança e o pai e, a criança com a mãe e com o pai, em atividades de lazer. Os resultados obtidos por meio do questionário e gravações demonstraram que os pais e mães apresentaram inconsistência nos relatos verbais sobre sentimentos, crenças e expectativas em relação à criança e ao seu futuro. Os pais e mães apresentaram sentimentos e reações diferentes frente ao diagnóstico da criança. Na maior parte das famílias, eles tentavam integrar a criança ao grupo familiar, embora negando muitas vezes o diagnóstico. Os pais, ainda, relataram sentir-se satisfeitos com a criança, acompanhando, com euforia, cada progresso alcançado por ela. Nos dados observacionais demonstraram que as interações das famílias deste estudo foram caracterizadas predominantemente pela sincronia entre a criança e seus genitores, indicando que os comportamentos emitidos, na sua maioria, tiveram uma resposta adequada do receptor, seja a criança ou os genitores.

Silva, N. (2007) realizou um estudo com 10 famílias de crianças com síndrome de Down, com idade entre dois a seis anos. Este estudo teve o objetivo de descrever as interações do pai e da mãe com seu filho com síndrome de Down em situação de brincadeira e comparar essas situações, levando em consideração variáveis como, estresse, empoderamento, autoestima e ambiente domiciliar, assim como a participação do pai no cuidado com a criança e nas atividades domésticas, a influência dos avós e a visão paterna sobre aspectos da paternidade e a deficiência da criança. A coleta de dados foi realizada por meio do Questionário Critério Brasil, Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental, Inventário EC-Home, Questionários de Recursos e Estresse, Escala de Empoderamento da Família e Escala de Senso de Competência Parental. Este estudo indicou como resultado, que: a mãe era a responsável principal pelas tarefas domésticas; o pai dividia o cuidado com a criança em metade da amostra; a rede social de apoio era composta pela própria família e parentes; a maioria dos avós participava da rede familiar; apenas uma família oferecia o ambiente rico em estimulação e apoio à criança; metade dos genitores apresentaram sintomas indicativos de estresse; todos se consideraram empoderados; e a maioria apresentou autoestima elevada. A autora conclui que esses pais parecem se envolver com seus filhos, oferecendo estimulações variadas a eles, além de apresentarem baixo nível de estresse e se mostrarem empoderados em relação à convivência com uma criança deficiente.

Matsukura e Menecheli (2011), por meio de um estudo, buscaram compreender o processo de adaptação de mães de crianças com autismo. Para isso, as autoras procuraram

identificar as principais demandas e expectativas familiares, o que envolve os profissionais que participavam do tratamento da criança e o enfrentamento da família com relação ao autismo. Participaram da pesquisa seis mães de crianças autistas, com idade entre quatro a oito anos e, vinculadas a uma escola de ensino especial. Para as medidas avaliativas, foram utilizados os seguintes instrumentos: (a) Catálogo de Avaliação do Nível de Independência de Crianças nas Atividades de Vida Diária (AVDs) e (b) Roteiro de Entrevista semiestruturada. Os resultados demonstraram que as mães focavam nas potencialidades dos filhos autistas, e se sentiam satisfeitas quando as crianças obtinham algum ganho no desenvolvimento. Com relação ao bem-estar familiar, as participantes ressaltaram que mesmo com dificuldades encontradas pelas necessidades dos filhos com autismo, não deixavam de realizar atividades de lazer. Além disso, constatou-se que os profissionais atendiam as necessidades não só das crianças, mas também de suas famílias, o que auxiliou, segundo as mães, na melhora da qualidade de vida familiar, sobretudo do cuidador.

Apesar destes estudos demonstrarem os aspectos positivos quanto a experiência das famílias de ter um filho com deficiência, sabe-se que a influência familiar tanto pode facilitar como impedir o processo de inclusão social da criança com deficiência. Sendo assim, melhores condições de enfrentamento dos pais sugerem maior sucesso no desenvolvimento infantil (GLAT, 1996). No entanto, há famílias que tendem a ter dificuldades nas definições de regras, pelo excesso de cuidados e proteção com a criança pequena (MARTINS, 2006).

Famílias de pessoas com deficiência apresentam características semelhantes a qualquer outra, porém essa experiência fará com que a mesma se diferencie na complexidade de sua organização, intensidade de sentimentos, dos conflitos e demanda por serviços de apoio (GLAT, 1996).

Barbosa, Chaud e Gomes (2008) realizaram um estudo com cinco mães de crianças com deficiência (quatro eram deficientes físicos e um deficiente intelectual). As entrevistas foram realizadas no domicílio orientadas pela questão norteadora *O que é para a senhora, ter um filho deficiente?* Verificou-se que as famílias necessitavam de auxílio para a reconstrução de metas e objetivos e para lidar com os sentimentos que surgiam no cotidiano de vivências familiares com a criança deficiente. Essas mães se sentiam despreparadas para lidar com a experiência de ter um filho com deficiência, embora percebessem a situação vivenciada como oportunidade de encontro consigo mesmas. No funcionamento da família, as mães consideravam que ocorreram alterações na dinâmica do casal e distanciamento entre seus membros. Ao buscarem apoio nos profissionais de saúde, as mães não encontraram a ajuda necessária. As autoras ainda destacaram que, se os pais não forem bem assistidos e se os

profissionais forem indiferentes quanto aos sentimentos e necessidades dos mesmos, eles tenderão a não colaborar com o cuidado à criança, e a busca por possibilidades para a relação com o filho acontecerá tardiamente.

Os estudos sobre famílias demonstram que as mães são as maiores informantes sobre o sistema familiar e desenvolvimento de seus membros, principalmente quando se trata de crianças com deficiência (BRUNHARA, PETEAN, 1999; RODRIGUEZ et al., 2003; SILVA, N., 2007; BARBOSA, CHAUD; GOMES 2008; BARBOSA et al. 2009). Isso porque, os principais cuidados familiares, muitas vezes, são realizados pelas mães, o que implica na responsabilidade prática de viabilizar os tratamentos necessários para a criança e dedicar maior tempo aos cuidados da mesma (MATSUKURA et al., 2007).

Nesse sentido têm-se alguns estudos que demonstram as necessidades e a importância do suporte social às mães de crianças com deficiência. Como por exemplo, o estudo de Barbosa et al. (2009) com mães (N=6) convidadas aleatoriamente, de filhos deficientes intelectuais, que necessitavam de cadeiras de rodas para locomoção e que eram atendidos na Unidade de Saúde de uma Instituição não governamental. O objetivo deste estudo foi compreender como as mães de crianças com deficiência atendidas em uma instituição de reabilitação identificavam e acessavam fontes de suporte social para atender as necessidades de seu filho e de sua família. Foram realizadas entrevistas individuais semiestruturadas, abordando os seguintes tópicos: necessidades da família; reconhecimento da disponibilidade de suporte na comunidade e redes de suporte que acessam para cuidar do filho. Concluiu-se que as famílias precisavam de programas de apoio apropriados para potencializarem suas próprias capacidades. Além disso, as autoras consideraram que é pertinente o incremento de ações e incentivos governamentais e não governamentais para o desenvolvimento de equipes profissionais e de instituições especializadas, voltadas ao atendimento, à reabilitação e a inclusão de crianças deficientes e suas famílias na sociedade.

As autoras Matsukura et al. (2007) avaliaram a associação entre estresse e suporte social de famílias de baixa renda, mais especificamente mães (n=75) de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico, com idade entre quatro e oito anos. As mães foram divididas em dois grupos. O primeiro foi constituído de mães de crianças com necessidades especiais (MNE, n=37) e, o segundo de mães de crianças com desenvolvimento típico (MDT, n = 38). Tratou-se de um estudo quantitativo, em que as mães responderam ao Inventário de Sintoma de Stress e ao Questionário de Suporte Social. Em ambos os grupos, os resultados indicaram elevada porcentagem de mães estressadas. Com relação à fase de estresse apresentada pelas mães, observou-se que nenhuma das participantes estava na

primeira fase, àquela que a pessoa ainda consegue se preparar para enfrentar situações estressoras. A maioria das participantes (70%) de ambos os grupos estavam na fase 2, ou fase de resistência. Com relação ao suporte social, os resultados obtidos apontaram que as participantes do grupo de mães com necessidades especiais (MNE) apresentaram um número menor de pessoas suportivas que o grupo de mães de crianças com desenvolvimento típico (MDT). As autoras concluíram que a associação encontrada entre a satisfação com o suporte social e o estresse apontaram para adequação de proposições e implantação de programas de intervenções em saúde para famílias de crianças com necessidades especiais. As mesmas ainda ressaltam que, há a necessidade de pesquisas com famílias, com o intuito de compreender as dinâmicas presentes nos processos de estresse e adaptação.

Outro estudo que visou relacionar o estresse e o enfrentamento de pais com filhos com deficiência foi o de Barbosa e Oliveira (2008), que buscou avaliar as características de estresse desses pais, bem como descrever as estratégias de enfrentamento utilizadas. Foram aplicados em 11 pais de filhos com deficiência atendidos em uma instituição psicoeducacional, os instrumentos ISS-LIPP e o Inventário de Estratégias Coping. Os resultados demonstraram que a maioria dos participantes apresentava sintomas significativos de estresse, sendo que dois deles estavam na fase de quase exaustão e sete na fase de resistência. Cinco pais apresentaram tanto sintomas físicos quanto psicológicos, e quatro tinham prevalência de sintomas psicológicos. Para o enfrentamento de estresse, utilizou-se com maior frequência a estratégia de resolução de problemas, enquanto a menos utilizada foi a de afastamento. Porém, não foram constatadas diferenças significantes entre as estratégias de enfrentamento utilizadas por pais com e sem sintomas significativos de estresse. Os autores apontaram que pais de pessoas com deficiência tendem a manifestar mais sintomas significativos de estresse do que a maioria das pessoas, demonstrando, assim, que os pais de crianças com deficiência necessitam de uma atenção especial por parte dos profissionais de saúde, para desenvolverem estratégias de enfrentamento, adequadas.

Para além das vivências das famílias, assim como da importância do ambiente familiar para o desenvolvimento infantil, têm-se o conceito de empoderamento¹ das famílias. Dunst (2000) afirma que o empoderamento é a força, o conhecimento e as habilidades da família e não suas dificuldades e fraquezas. O mesmo autor considera que todas as pessoas apresentam pontos positivos, portanto tem capacidade de se tornarem mais competentes.

¹O termo Empoderamento é uma neologia que se origina da palavra inglesa *Empowerment*. Este termo refere-se ao desejo de desenvolver o “poder” de decisão, gerando autonomia para propor e desenvolver ações que estão ligadas a um senso de responsabilidade e ampliação dos conhecimentos (DUNST, 2000).

Empoderar pais significa retirá-los da posição passiva e receptora e deixá-los em condições de atuar ativamente no processo de transformação social (ARAÚJO, 2011). Portanto, oportunidades e experiências que envolvam as famílias, de forma significativa e produtiva, como tomadas de decisões e escolhas com relação às necessidades de suas crianças, decisões sobre quais são os serviços de apoio mais adequados para seus filhos e a oportunidade de envolvimento ativo nas experiências e oportunidade infantis, são de grande importância no desenvolvimento das competências familiares. Singh et al. (1995) afirmam que o empoderamento permite que as famílias adquiram um controle positivo sobre suas vidas, a partir do acesso ao conhecimento, às habilidades e aos recursos que trazem uma melhora na qualidade do estilo de vida dos pais.

Quanto a importância do empoderamento familiar, os autores Singh et al. (1995) investigaram as características psicométricas da Escala de Empoderamento Familiar (FES). Os participantes deste estudo foram 228 famílias cujos filhos tinham perturbação emocional grave ou distúrbio de atenção. As famílias avaliaram cada item numa escala de classificação de cinco pontos do tipo Likert, e as classificações foram sujeitas a uma série de análises psicométricas. Sendo assim, os resultados desta pesquisa indicaram que a FES tem fortes propriedades psicométricas e pode ser útil na avaliação do estado de empoderamento das famílias cujos filhos são deficientes.

Neves e Cabral (2008) analisaram as implicações geradas com o cuidado às crianças hospitalizadas e a necessidade de empoderamento das cuidadoras. Participaram desta pesquisa cuidadoras (n=11) de crianças (n=12) procedentes de diversas unidades pediátricas de um hospital público, que foram organizadas em três grupos entre 2004-2005. Desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa e, utilizou-se uma análise de discurso no relatório de três dinâmicas do método criativo-sensível. Os resultados demonstraram que o empoderamento de cada cuidadora foi construído com o enfrentamento das situações - limites no cuidado com as crianças, e nos encontros com os profissionais da saúde. O papel de mães gerou isolamento social, sofrimento e estresse. O empoderamento individual opressivo afastou as cuidadoras do empoderamento coletivo libertador; a cuidadora foi valorizada em sua condição materna e não na condição feminina. Com isso, as autoras concluíram que as práticas de empoderamento individual podem servir como fonte de reflexão e de ação no desenvolvimento do processo de empoderamento coletivo.

As autoras Silva e Aiello (2009) pesquisaram características dos pais homens (n=13) de crianças com deficiência intelectual com idade entre dois e quatro anos. As características estudadas foram o estresse, empoderamento, apoio social e qualidade do ambiente. Os pais

responderam a sete instrumentos, com o intuito de descrever a qualidade e a quantidade de estimulação e apoio disponível para o filho no ambiente domiciliar, o impacto da criança com atraso no desenvolvimento ou cronicamente doente nos outros membros da família, a autoestima do pai, o nível de empoderamento da família e informações sobre as características demográficas da família. Os instrumentos respondidos pelos pais foram: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Questionário de Recursos e *Stress* na forma resumida, Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista, Entrevista de Caracterização do Papel do Pai na Educação da Criança com Deficiência Mental, Escala de Empoderamento da Família, Escala de Senso de Competência Parental e Observação Domiciliar para Medida do Ambiente. Os resultados, no geral, demonstraram que os pais apresentavam nível socioeconômico baixo e pouca escolaridade; pouco estresse com relação à presença de um filho com deficiência mental; índice indicativo de autoestima em relação ao seu papel de pai acima de 60%; razoável nível de empoderamento com sua vida familiar; e ambiente domiciliar pobre em estimulação para a criança. Com isso, as autoras concluíram que futuros estudos poderiam ampliar a caracterização da população estudada, principalmente incluindo a população de outras regiões do Brasil.

De fato, os pais munidos de informações passam a ter autonomia para tomar suas próprias decisões. Portanto, o empoderamento familiar faz com que as famílias deixem de ocupar uma posição passiva e, passem a ser agentes de transformação social, sendo capazes de enfrentar e modificar com dignidade as adversidades do dia a dia (WILLIANS; AIELLO, 2009). Além disso, ao serem empoderados, os pais estarão incluídos no processo de cuidado de seus filhos, pois estarão mais preparados para exigirem seus direitos, para exercerem sua cidadania de forma plena, e terão maior autonomia nas tomadas de decisões compartilhadas com os profissionais, garantindo um cuidado de qualidade para suas crianças (NEVES; CABRAL, 2008).

O ambiente familiar influencia no desenvolvimento infantil, principalmente de crianças com deficiência, pois essas crianças necessitam de maior envolvimento em seus cuidados e em sua estimulação (YAEGASHI; MIRANDA; KOMAGRONE, 2001). Isso significa que as crianças com deficiência necessitam de maior dedicação com relação aos cuidados físicos, tempo de interação, oferecimento de estímulos e auxílios educacionais. Contudo, muitas vezes, a educação dessas crianças acaba ficando nas mãos de profissionais da área da saúde e educação, relegando à família supostamente um papel secundário (PANIAGUA, 2007).

As crianças com deficiência possuem necessidades específicas quanto à sua aprendizagem, desenvolvimento e interação com o meio, tornando-se fundamental que os familiares participem de programas de intervenção que auxiliem seus filhos em atividades educativas e sociais, contribuindo para a superação das barreiras e favorecendo a inclusão social e escolar (SIAULYS, 2007). Torna-se, portanto, importante que os pais participem desde o nascimento da criança de programas de intervenção, pois além dos programas auxiliarem diretamente a criança, oferecem apoio às famílias.

Programa de intervenção para pais e promoção do desenvolvimento infantil

Existem muitos caminhos que levam a busca da cura ou da reabilitação e, as famílias de crianças que apresentam fatores de risco ou deficiências já instaladas os percorrem na certeza de que um futuro melhor possa acontecer aos seus filhos. Tais crianças necessitam de cuidados especiais para desenvolverem potenciais no seu desenvolvimento (ISRAEL, 2008).

Assim, as crianças que apresentam algum aspecto que possa comprometer o seu desenvolvimento, necessitam, o quanto antes, receber atendimento especializado, pois correm o risco de serem prejudicadas em seu desenvolvimento, devido à falta de estímulo adequado (ROVEDA, 2006). Quanto mais rápido houver o diagnóstico de atraso no desenvolvimento e o início da intervenção ocorrer de forma precoce, menor será o impacto da deficiência na vida futura da criança (HALPERN et al., 2000).

A identificação precoce da deficiência, seguido de apoios disponíveis na comunidade, como por exemplo, programas de intervenção, podem ajudar os pais no estabelecimento de uma relação eficaz com seus filhos (DESSEN; COSTA JUNIOR, 2005).

Em grande parte, os processos de intervenção incidem nas crianças, porém, é importante promover os processos também com as famílias, encorajando-as a desenvolverem perspectivas positivas de vida (BARBOSA; OLIVEIRA, 2008); oferecendo aos pais orientações sobre como interagir com seus filhos e formas de aprimorar suas estratégias de interação, promovendo, com isso, o desenvolvimento da criança com deficiência (SILVA, A., 2007).

As famílias de crianças com deficiência devem ter acesso garantido aos programas de intervenção, bem como, o máximo de benefícios devem ser obtidos (DALE, 1996). Esta intervenção é necessária, pelo fato de que os primeiros anos de vida são críticos para o desenvolvimento da criança, principalmente para aquelas que apresentam algum tipo de deficiência (DESSEN; COSTA JUNIOR, 2005).

Os programas de intervenção direcionados aos pais surgiram a partir das inúmeras dificuldades enfrentadas e a crescente preocupação desses pais com relação ao processo de desenvolvimento e educabilidade de suas crianças (GURALNICK, 1998; EPPS; JACKSON, 2000; PINHEIRO et al., 2006; TOLEDO; GONZÁLEZ, 2007). Por isso, é importante que serviços de apoio e informações sejam oferecidos aos pais de maneira precoce e, sejam delineados de acordo com as necessidades das famílias (MARTINS, 2006), permitindo que os pais deixem de ser meros informantes e, tornem-se participantes de programas voltados para a estimulação e desenvolvimento das famílias e das crianças.

As intervenções centradas nas crianças devem considerar as famílias, buscando trabalhar junto com as mesmas os problemas apresentados pelos filhos, tentando ajudar não apenas as crianças, mas a ambos (SILVA, A., 2007; WILLIAMS; AIELLO, 2009).

Assim, parte-se do pressuposto que para obter resultados mais satisfatórios em relação ao desenvolvimento das crianças e seus familiares, torna-se importante que tal programa seja centrado na família, focando na competência e qualidade da recuperação da criança, além de levar em consideração o sistema social, incluindo a comunidade e as parcerias. A intervenção deve ocorrer, então, a nível das interações e relações familiares, e o programa deve ser empiricamente orientado (EPPS; JACKSON, 2000).

A participação da família em programas de intervenção torna-se importante, pois é no ambiente familiar que os processos de desenvolvimento infantil são facilitados, a partir do oferecimento de inúmeras atividades organizadas as crianças, as quais vão se tornando gradualmente mais complexas e intensas. Desta forma, a harmonia familiar, a comunicação, o relacionamento entre pais e filhos e o envolvimento familiar nas práticas educacionais da criança, envolvendo afeto, reciprocidade, estabilidade, confiança e equilíbrio, favorecem o desenvolvimento e o bem-estar das crianças (HAWLEY; DEHANN, 1996), principalmente àquelas com deficiência. Além disso, a estimulação oferecida por profissionais da saúde e da educação às crianças só tem sentido se sofrer complementação e continuidade no contexto domiciliar.

Familiares de crianças com deficiência que participaram do estudo de Silva, A. (2007), consideram importante seguir as orientações fornecidas por profissionais sobre a estimulação que favorece o desenvolvimento infantil. Além disso, acreditam que é necessário dialogar com os profissionais quando encontrarem dificuldades para seguir as orientações em casa. No entanto, os mesmos destacaram que nem sempre devem adotar rigidamente tudo que é dirigido pelos profissionais.

É necessário que a intervenção inclua e auxilie os pais a desenvolverem ou aprimorem habilidades para estimularem seus filhos, além de permitir que recebam informações para buscarem serviços de apoio e, por fim, contribuam na estruturação dos programas e participem das metas alcançadas pelos mesmos (GURALNICK, 1998).

As informações devem acontecer em função das necessidades dos pais e devem, também, transmitir suporte aos esforços de estimular o desenvolvimento de suas crianças. Desta forma é importante que os conteúdos e os métodos utilizados para transmitir informações devam estar de acordo com o estilo de aprendizagem, educação, e cultura de cada pai (KAISER et al., 1999). Além disso, os programas de intervenção são importantes para auxiliar os familiares a compreenderem e acompanharem a trajetória do nascimento e desenvolvimento de uma criança com deficiência (BERTHOUD; BERGAMI, 1997).

Os procedimentos de intervenção para pais convencidos a trabalhar a interação familiar e desenvolvimento dos filhos, podem promover alterações nas práticas parentais favorecendo direta ou indiretamente as habilidades e competências infantis (SILVA et al., 2010).

De acordo com McWilliam (2003), os serviços centrados nas famílias devem incentivar os pais nas tomadas de decisões no que diz respeito a si mesmo e as suas crianças. Embora as oportunidades de formações aos pais sejam valorizadas, haverá momentos em que é apropriado oferecer formações e informações direcionadas a temas específicos, dadas as diferenças encontradas em níveis de interesses e necessidades. Cabe aos profissionais se esforçarem para identificar as necessidades de formação e interesses dos familiares.

Conhecer as necessidades das famílias pode funcionar como um mecanismo de proteção para minimizar fatores de riscos do desenvolvimento das crianças com deficiência. Além disso, pode contribuir para a interação e desenvolvimento da família enquanto grupo, “entendendo que essa dinâmica baseia-se no fato de que toda família funciona como um sistema no qual um problema que atinge um dos membros afeta todos os outros” (MARTINS, 2006, p. 28).

Dessa forma, ao auxiliarem as famílias, os profissionais devem utilizar estratégia que proporcione a maior compreensão sobre o desenvolvimento infantil e a importância das relações afetivas entre pais e filhos nos primeiros anos de vida da criança (HADADIAN; TOMLIN; SHERWOOD-PUZZELLO, 2005). Além disso, as estratégias de enfrentamento da família e de eventos estressores necessitarão ser ampliadas de forma a prevenir futuros problemas (WILLIAMS; AIELLO, 2009) associados às funções parentais e outros domínios relacionados a vida familiar (FERRIOLLI; MATURANO; PUNTEL, 2007).

Portando, é possível que surjam questionamentos sobre o entendimento dos profissionais que atuam com crianças com deficiência, quanto às necessidades das famílias, com relação às representações dos papéis dos membros, como se estabelece a relação e interação família-criança, etc. E não apenas ao longo da história, mas também nos dias atuais (GUINÉ et al., 2009).

Nesse sentido, como afirma McWilliam (2003), os profissionais podem e devem envolver a família, de modo que ela também se sinta responsável pela interação e educação do seu filho. No entanto, muitas vezes, os profissionais da saúde e da educação, ao trabalharem com famílias não consideram que as dificuldades socioeconômicas e emocionais dos familiares podem influenciar no desenvolvimento das crianças, podendo ser causadores de atrasos e muitas outras necessidades infantis. Assim torna-se importante, ao realizar uma intervenção, que se conheça as características familiares onde a criança está inserida (HADADIAN et al., 2005). É preciso, também, que os profissionais desenvolvam relação de parceria com as famílias, procurem saber qual tipo de ajuda esses pais precisam e, após isso, encontrem formas de como auxiliá-los (MARTINS, 2006; SILVA, A., 2007).

Os autores Peterander (2000), Turnbull (2001); Guiné et al. (2009) identificam e apontam pelo menos três estágios ou modelos que os profissionais seguem ao incluírem e trabalharem com famílias, sendo estes: (a) o modelo psicoterapêutico, que auxilia os pais a serem resilientes e superarem os sentimentos advindos do nascimento de uma criança com deficiência; (b) o modelo de formação dos pais, que oferece vivência e troca de experiência entre os participantes, além de um vasto aprendizado sobre um conjunto de habilidades para o empoderamento familiar e para a estimulação das crianças, sob a orientação de um profissional e (c) modelo de colaboração com os pais, tendo a participação dos pais como um complemento necessário do trabalho profissional, ou seja, uma troca de experiência e sabedoria entre pais e profissionais.

Dunst e Trivette (1996) consideram que os programas de intervenção que prestam auxílio à família devem ser compostos por elemento *relacional* e de *participação*. O elemento *relacional* compreende a boa prática clínica, ou seja, é a escuta, acolhimento, respeito, ausência de discriminação de crenças e culturas dos profissionais para com as famílias. O elemento de *participação*, são as práticas individualizadas que priorizam as necessidades das famílias e a oportunidade de participação das mesmas de forma ativa nas decisões e escolhas, para que os objetivos e resultados desejados possam ser atingidos.

Para Patrón (2010), nos modelos atuais de intervenção faltam marcos de reflexão e colaboração, suporte teórico, atenção suficiente para as transições, assim como recursos e

ferramentas que possam propiciar um trabalho conjunto entre profissionais e familiares, além de apoio aos pais de crianças com deficiência. Para entender e ajudar as famílias, além de proporcionar-lhes recursos e integrá-los à equipe, é fundamental que as crianças quando estiverem em suas casas, com sua mãe e seu pai, se envolvam em interações e em atividades ricas e satisfatórias.

Trabalhar com as famílias aumenta a probabilidade de a intervenção trazer benefícios para a criança, pois as famílias são as principais responsáveis pela solução dos problemas diários que surgem durante as várias etapas de desenvolvimento de seus filhos (GURALNICK, 1998). Soma-se o fato que o envolvimento dos familiares, sobretudo dos pais, se tornam essenciais em programas de intervenção, devido ao grande conhecimento e interesse que os mesmos têm em ajudar suas crianças (TOLEDO; GONZÁLEZ, 2007).

Nesse sentido, Soejima e Bolsanello (2012) analisaram se um programa de intervenção tem efeitos positivos sobre o desenvolvimento (motor e mental) de crianças (N=63), entre um e três anos de idade que permaneciam em tempo integral na creche pública e apresentavam defasagem no desenvolvimento. A pesquisa foi desenvolvida em um Centro de Educação Infantil público, cuja clientela era de crianças de famílias trabalhadoras de baixa renda. Participaram três turmas de crianças entre zero e três anos de idade que permaneciam em tempo integral no referido Centro. Foram avaliadas 63 crianças, por meio das Escalas Bayley II, sendo que 37 delas apresentavam defasagem no desenvolvimento em ambas as escalas, mental e motora. Destas 37 crianças, 20 foram sorteadas para participar de um programa de intervenção precoce. Após a realização desta intervenção, foram sorteadas para a segunda aplicação das Escalas Bayley II 15 crianças com defasagem e participantes da intervenção, 15 crianças com defasagem e não participantes da intervenção, e 15 crianças sem defasagem. Os dados evidenciaram progressão significativa no desenvolvimento das crianças que apresentaram defasagem e participaram de um programa de intervenção precoce. Os outros grupos (crianças com defasagem e crianças sem defasagem) que não participaram da intervenção precoce, apresentaram menor ou pouca progressão no desenvolvimento na segunda aplicação das Escalas Bayley II. Concluiu-se a viabilidade do emprego de uma intervenção de caráter preventivo nas creches públicas, na perspectiva da atenção precoce. As autoras ainda ressaltam que há a necessidade de promover contextos relacionados às capacidades e dificuldades da criança em cada momento de seu desenvolvimento.

De acordo com Williams e Aiello (2001), estudos que focam a intervenção familiar são ainda incipientes se comparados com os trabalhos norte-americanos. Porém, esse fato está sofrendo modificações ao longo do tempo, pois pesquisas voltadas para os indivíduos e sua

deficiência vêm cedendo lugar aos estudos com abordagens centradas na família (ARAÚJO, 2011).

Como exemplo de estudos que enfatizam a participação de mães em programas de intervenção para o favorecimento do desenvolvimento da criança e o bem-estar da família, tem-se o de Formiga et al. (2004), que avaliaram a eficácia de um programa de intervenção, com e sem treinamento das mães, no desenvolvimento de bebês pré-termo. Participaram do estudo bebês pré-termo (n=8) de ambos os sexos, com idade gestacional média de três meses e seis dias, e suas mães (n=8). Os bebês eram atendidos em um Serviço de Acompanhamento e Intervenção para Bebês de Risco. Os participantes foram divididos em dois grupos: quatro bebês participaram do grupo de intervenção com orientação e treinamento das mães (grupo experimental - GE) e quatro bebês participaram do grupo de intervenção sem orientação e treinamento das mães (grupo controle - GC). Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: Roteiro de Anamnese - constando os dados de identificação do recém-nascido e dados gestacionais do nascimento; Ficha de Registro do Inventário Portage Operacionalizado. Este último instrumento avaliou os bebês nas seguintes áreas: estimulação infantil, socialização, cognição; linguagem; autocuidado e desenvolvimento motor. Os itens foram selecionados de acordo com a faixa etária dos bebês participantes do estudo. Já o treino oferecido às mães, enfocou cinco aspectos: (a) manter um diálogo com o bebê durante toda a sessão de treino, olhando para seu rosto e interagindo; (b) posicionar corretamente a criança para a realização dos treinos (colocar a criança sentada para estimular o equilíbrio da cabeça e do tronco e facilitar a manipulação de objetos com as mãos); (c) estimular a criança a se movimentar com manuseio adequado e auxílio de brinquedos e recursos disponíveis em casa; (d) reforçar o comportamento da criança ao atingir o objetivo esperado da tarefa proposta e (e) atentar para as respostas da criança a cada tarefa treinada e anotar qualquer dúvida. Com relação aos resultados, estes demonstraram que: os bebês do GE obtiveram maior evolução dos comportamentos avaliados em relação ao GC. Desta forma, é de grande importância que haja interação entre a mãe e a criança, para que o desenvolvimento dos pré-termos evolua de forma sadia. As autoras concluíram que a participação das mães é eficaz na implementação de programas de intervenção precoce com bebês pré-termo.

Considerando ainda pesquisas que desenvolveram intervenção com mães e a criança, Cia, Williams e Aiello (2005) realizaram um estudo com o objetivo de identificar os impactos a curto prazo de uma intervenção direcionada para uma família e avaliar a médio prazo os impactos da intervenção sobre o desenvolvimento de uma criança de risco. Participaram desta pesquisa: uma criança do sexo feminino de 20 meses que apresentava atraso no

desenvolvimento e, sua mãe com faixa etária de 15 anos. Os instrumentos utilizados para avaliar os impactos da intervenção foram roteiros de entrevistas com a mãe e o inventário Portage Operacionalizado com a criança. Durante a intervenção foram, também, realizados registros da interação entre o profissional e a mãe. Por meio dos resultados, notou-se que em curto prazo a intervenção foi eficaz para a organização da vida pessoal da mãe, sendo que esta conseguiu retornar aos estudos, voltar a realizar atividades sociais e, passar a desenvolver interações mais adequadas com sua filha frequentemente. Em médio prazo (decorridos cinco meses da intervenção), verificou-se que a criança apresentou avanços significativos em todas as áreas do desenvolvimento. Desta forma, concluiu-se que a intervenção trouxe benefícios à mãe e a criança, pois auxiliou a mãe na adesão de informações sobre o desenvolvimento infantil e sobre a importância do papel materno para maximização do desenvolvimento de sua filha. Assim, a intervenção se mostrou eficaz para o empoderamento da família, conseqüentemente, favorecendo o desenvolvimento da criança.

Martins (2006) desenvolveu, avaliou e comparou efeitos de diferentes conteúdos de um programa destinado às mães de crianças com deficiência. O delineamento deste estudo foi experimental utilizando linha de base multi-elementos, no qual três grupos de mães foram submetidos a uma sequência de três diferentes conteúdos em um programa de intervenção (Suporte emocional, Informacional e Treinamento de habilidades). Participaram desta pesquisa 22 mães de crianças com deficiência que apresentavam idade entre 22 meses e seis anos. O estudo envolveu duas etapas. Na primeira etapa participaram 15 mães de crianças com deficiência de uma escola especial. Na segunda etapa, participaram sete mães de crianças com deficiência que foram divididas em três grupos experimentais. Utilizou-se para a coleta de dados, um formulário de identificação das necessidades e potencialidades das famílias de crianças com deficiência; medida por meio de um caderno de recados; medida por meio dos registros de frequência da criança à escola e; medida por meio de avaliação do desempenho em áreas do desenvolvimento infantil. As entrevistas foram realizadas com cada participante, separadamente, abordando questões sobre as necessidades e potencialidades das participantes em relação ao filho com deficiência. As mães relataram sentir necessidades de informações, necessidades de treinamentos para adquirir conhecimentos para promover habilidades nos filhos e, necessidades de suporte emocional. A partir dessa definição, o programa de atenção às mães foi criado e oferecido às mesmas. Os resultados demonstraram que o programa proporcionou benefícios às participantes e, apresentou impactos positivos em relação ao nível do desenvolvimento das crianças. As crianças obtiveram ganhos em níveis de desenvolvimento, variando de 10% a 30% em todas as áreas para seis de sete crianças. As

anotações no caderno de recados demonstraram que o número de recados da família para a escola passou de zero para seis contatos, os índices de presença à escola variaram no final do programa de 80 a 100% para todas as crianças. Com relação ao atendimento fornecido às mães de crianças com deficiência, houve dificuldade por parte da pesquisadora em conduzir um trabalho desta natureza. Contudo, a autora concluiu que há a necessidade de implementar programas de intervenção focados em famílias de crianças com deficiência, que sejam fundamentados nas necessidades de cada família e, auxiliem na superação das barreiras e inclusão social e escolar das crianças.

Bolsoni-Silva e Marturano (2010) descreveram os efeitos de uma intervenção destinada a promover competências sociais de pais de crianças com idade entre quatro e seis anos e problemas de comportamentos externalizantes. A pesquisa contou com a participação de mães (n=13) e avós (n=2) com idade entre 20 a 50 anos. Para responder aos objetivos, as participantes responderam na medida de pré e pós-teste os seguintes instrumentos: (a) Roteiro de entrevista que avalia funcionalmente as interações sociais entre pais e filhos; (b) Inventário de Habilidades Sociais e (c) Child Behavior Checklist – CBCL. A intervenção ocorreu em 14 sessões, duas vezes por semana, com a duração aproximada de uma hora e meia a duas horas, cada. Na intervenção, mães e cuidadores foram divididos em pequenos grupos com três participantes, em média. Os resultados demonstraram que, de modo geral, a intervenção foi eficaz na melhora das habilidades sociais das cuidadoras, diminuindo as práticas parentais negativas e atenuando problemas de comportamentos infantis.

Com o objetivo de comparar dois procedimentos de intervenção com pais tem-se o estudo de Bolsoni-Silva e Borelli (2012), que buscou promover melhores interações sociais com seus filhos, por meio do treinamento e fortalecimento das habilidades sociais. Participaram da intervenção 26 pais e/ou cuidadores que apresentavam queixas de dificuldades de interação com os filhos. A intervenção foi dividida em dois grupos (G1 e G2) realizados em 20 encontros, sendo que, os encontros ocorreram uma vez por semana para o G1 e duas vezes por semana para o G2. Tal programa abordou habilidades sociais básicas no relacionamento dos participantes com seus filhos, propondo tarefas de casa, discussões sobre os tópicos das sessões e treinamento de repertórios de comportamentos associados ao tema em questão. Para a coleta de dados foi aplicado, na forma de pré e pós-teste, o Roteiro de Entrevista de Habilidades Sociais Educativas Parentais (RE-HSE-P). Os resultados apontaram que os dois grupos obtiveram resultados positivos. No entanto, o G1 destacou-se no aumento das habilidades sociais dos pais e das crianças, e o G2 na diminuição dos problemas de comportamento. Concluiu-se a ocorrência de maior aquisição e consolidação de habilidades

no G2, por se tratar de um grupo de maior tempo de duração. Além disso, as autoras apontaram a necessidade de realização de estudos comparativos, com intuito da ocorrência do aprimoramento dos procedimentos de intervenção.

Outro exemplo de programa envolvendo a família é o de Bayram e Sipal (2012), que pesquisaram sobre a prestação de programas e suas diretrizes. Este estudo investigou a percepção das famílias em relação aos programas de intervenção precoce. Os participantes eram pais (N= 150) do sudeste da Turquia, de crianças que foram diagnosticadas com deficiência cognitiva e que recebem ou receberam a prestação de serviços imediatos de intervenção precoce. Por meio de um protocolo de entrevista, os autores obtiveram informações específicas sobre a opinião das famílias com relação aos serviços de intervenção precoce recebidos. De acordo com as respostas apresentadas pelos pais, os resultados mostraram que: a maioria das famílias (71,3%) recebeu informações sobre a deficiência cognitiva; 74,6% dos pais relataram que não foram informados sobre as possíveis opções de ensino para seus filhos; 82,6% dos pais receberam informações sobre a importância da educação especial precoce; 68,7% dos pais relataram que eles não obtiveram qualquer informação sobre grupos de apoio social e também não foram orientados a participar de um deles. Com isso, os autores concluíram que os estudos comparativos entre as expectativas da família e o conteúdo dos programas de intervenção precoce, sejam realizados de modo que suas descobertas forneçam ideias úteis e auxiliem no desenvolvimento de técnicas que possam ser utilizadas para melhorar os serviços aos pais de crianças com deficiência cognitiva.

Como mostram as pesquisas, muitos dos programas de intervenção oferecidos à família são efetivos em desenvolver habilidades essenciais para promover um relacionamento positivo entre pais e filhos, isto é, habilidades de aproximação e expressão positiva (elogios, agradecimentos, pedir ajuda, favores e desculpar-se, além de estabelecer limites e dar ordens) (SILVA; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2000; BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2010; BOLSONI-SILVA; BORELLI, 2012).

Tais programas são importantes, na medida em que a participação dos pais em intervenções que os auxiliem na estimulação e interação de seus filhos possam gerar satisfação nos mesmos em ajudar suas crianças a se desenvolverem (PANIAGUA, 2007).

Para Williams e Aiello (2004), os programas devem empoderar às famílias, para que sejam agentes de transformação social, concedendo aos familiares ferramentas que possibilitam enfrentar as adversidades do dia a dia. Nesse sentido, Araújo (2011) desenvolveu e avaliou um programa de intervenção para promover o empoderamento em familiares de pessoas com deficiências, nas habilidades de defender os direitos de seus filhos. Participaram

desta pesquisa 26 familiares de pessoas com deficiências severas e/ou múltiplas. O método utilizado pela autora foi o de pesquisa-ação, devido a capacidade de assumir um caráter coletivo e emancipatório, e se articular com a perspectiva de empoderamento. Foram coletadas, por meio de uma escala, as medidas para estimar o grau de empoderamento dos pais, antes e depois da intervenção. A intervenção foi realizada em 11 encontros, todas as reuniões foram videogravadas e registradas em diários de campo. Os resultados apontaram que a intervenção foi adequada para empoderar os pais com relação aos seus direitos. As medidas pré e pós-intervenção mostraram resultados estatisticamente significantes para 23 pais, na pontuação total e/ou nas subescalas sistema de militância, conhecimento e competência. Com relação aos dados qualitativos, os mesmos evidenciaram que a intervenção demonstrou que obteve impacto para além do empoderamento, auxiliando, também, na criação de rede social e de suporte mútuo aos familiares. A medida da validade social da intervenção apontou média de 92,0% de aprovação dos pais, reforçando os indicadores da qualidade da intervenção com o grupo de familiares.

Mendes, Nunes e Ferreira (2002), ao analisarem dissertações e teses sobre deficiência, encontraram a preocupação dos pesquisadores em criar e implementar programas de intervenção para as famílias, devido as mesmas apresentarem um papel importante para o desenvolvimento de seus membros, principalmente aqueles com algum tipo de deficiência. Esta preocupação se deu, pois os estudos apontaram que o papel da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência é subestimado, além disso, o número de familiares que recebiam atendimento parecia ser muito pequeno.

De acordo com Cia (2010), programas de intervenções com pais, mesmo que ocorram em curto prazo, podem auxiliar na estimulação da criança em relação ao desempenho acadêmico e alguns comportamentos infantis. Nesse sentido, Palácios (2002) complementa que a família é eixo fundamental para que o trabalho com crianças se desenvolva, principalmente, aos cuidados e vínculos parentais que proporcionam às crianças com deficiência condições para constituição de si mesmas, de forma rica e plena. Destacam-se também as competências e liderança dos pais para o desenvolvimento de estratégias e habilidades práticas em relação as necessidades de seus filhos.

Diante da importância de implementar programas de intervenção para pais, Silva, A. (2007) considera que é essencial o estabelecimento de uma parceria colaborativa entre familiares e profissionais, pois não faz sentido que os profissionais mantenham o foco da intervenção voltado apenas nas criança com deficiência, sem considerar as necessidades e as

potencialidades de suas família, assim como, as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento dos filho.

No entanto, para trabalhar com as famílias é importante saber as características de cada papel, a forma de relação e envolvimento entre os membros e a criança, considerando a quantidade e qualidade do tempo que passam juntos e os aspectos que influenciam essa relação, como por exemplo, situação socioeconômica, estresse, suporte social, entre outros (CIA, 2012). Sendo assim, torna-se necessário conhecê-las e entender a importância da mesma para o desenvolvimento infantil. Uma vez que as interações familiares podem ser tanto geradoras quanto dificultadoras do desenvolvimento infantil, ou seja, podem atuar como fatores de risco ou protetivos ao desenvolvimento (CONGER et al., 2002; MAIA; WILLIAMS, 2005; SLACK et al., 2011).

Problemas de desenvolvimento infantil podem estar relacionados a múltiplos fatores de riscos que influenciam negativamente na interação das crianças. Programas que ofereçam o desenvolvimento de habilidades educativas parentais parecem minimizar os efeitos desses fatores (BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2010). Nesse sentido, Martins (2006) afirma que as redes de apoio aos pais que oferecem contribuições envolvendo abordagem comportamental e abordagem para a aquisição de habilidades, são úteis para o enfrentamento de situações cotidianas dos mesmos.

Diante da importância que a familiar tem para o desenvolvimento da criança, incluindo a interação e envolvimento, a diferença nos papéis de cada membro da família e os fatores de envolvimento familiar que podem minimizar os efeitos adversos no desenvolvimento infantil, torna-se necessário, principalmente no caso de crianças com deficiência, desenvolver um serviço de intervenção que inclua além das crianças seus familiares (CIA, 2012).

No entanto, deve-se considerar que muitas vezes as famílias não aderem aos programas de intervenção, por motivos operacionais ou por características do programa. Neste sentido, Giannoni e Kass (2010) apontam que mães com baixo nível de escolaridade e com menor idade tendem a fornecer menores cuidados para os filhos e participam menos dos programas de intervenção. Para Pungello et al. (2010), as variáveis emprego, idade e nível de escolaridade dos pais influenciam na efetividade dos programas de intervenção. Caballo e Simón (2005) apontam para a importância de criar estratégias para promover e manter a presença dos pais nos programas de intervenção, como por exemplo, manter contato telefônico com os pais, atingir as necessidades dos pais e serem oferecidos em horários compatíveis para os pais que trabalham.

Assim, o presente estudo teve por objetivo geral o de implementar um programa de intervenção junto a mães de crianças com deficiência e avaliar a influência do mesmo sobre a identificação de necessidades, estimulação oferecida aos filhos, nível de estresse e nível de empoderamento materno.

Para responder esse objetivo geral, a presente pesquisa foi dividida em dois estudos. O estudo 1 teve por objetivo: (a) descrever as necessidades, a estimulação, o nível de estresse e o nível de empoderamento de mães de crianças com deficiência e; (b) analisar a relação entre essas variáveis. E, o estudo 2 teve por objetivo: (a) avaliar as mudanças sobre as necessidades, a estimulação, o nível de estresse e o nível de empoderamento familiar, após as mães participarem de um programa de intervenção; (b) avaliar a estrutura e o conteúdo do programa de intervenção e (c) avaliar a validade social do programa de intervenção.

MÉTODO

Participantes

Essa pesquisa contou com a participação de sete mães (M1, M2, M3, M4, M5, M6 e M7) de crianças com deficiência². A média de idade das mães era de 32,6 anos, variando entre 29 a 56 anos.

As mães que participaram da pesquisa foram divididas em dois grupos de intervenção, sendo que quatro (M1, M2, M3, M4) participaram do Grupo 1 (G1), que ocorreu em nove encontros às quintas-feiras e três (M5, M6, M7) participaram do Grupo 2 (G2), sendo nove encontros às quartas-feiras. O G2 iniciou com a participação de quatro integrantes, no entanto, houve a desistência de uma mãe (M8) no terceiro dia de grupo. A divisão por grupos ocorreu pela disponibilidade das mães.

Foram utilizados como critérios para participarem do programa de intervenção, as crianças terem deficiência (auditiva, visual, intelectual e/ou física), transtornos globais do desenvolvimento ou atraso no desenvolvimento infantil (com avaliação previamente nos locais em que as crianças eram atendidas). Desta maneira, as crianças das mães participantes apresentavam as seguintes deficiências: síndrome de Down (n=2), autismo leve (n=1), autismo grave (n=1), mielomeningocele (n=2) e artrogripose (n=1). A média de idade das crianças era de dois anos e um mês, variando entre 11 meses a três anos.

² A Lei 12.764 de 27 de Dezembro de 2012 considera o indivíduo com transtorno do espectro autista como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. Por essa razão será utilizada a terminologia “criança com deficiência” para toda a população infantil relacionada às mães que participaram deste estudo.

Quanto ao grau de instrução das participantes (medido pelo instrumento Critério Brasil), no Grupo 1, uma mãe cursou o ensino superior completo (M1), uma mãe o ensino médio completo (M2), uma mãe o ensino fundamental completo (M3) e uma mãe tinha cursado até a 3ª série fundamental (M4). No grupo 2, duas mães tinham ensino superior completo (M5, M7) e uma mãe tinha ensino médio completo (M6).

Com relação ao poder aquisitivo das famílias (medido pelo instrumento Critério Brasil – Apêndice B, que avalia o poder aquisitivo do consumidor e classifica a população em cinco classes socioeconômicas), no Grupo 1 uma mãe pertencia a classe socioeconômica B2 (M1) e três mães pertenciam a classe socioeconômica C1 (M2, M3, M4). No Grupo 2, duas mães pertenciam a classe socioeconômica B2 (M5, M6) e uma mãe pertencia a classe socioeconômica C1 (M7).

Para melhor visualizar as informações sobre as participantes, o Quadro 1 apresenta informações do G1 e G2, sobre as mães e seus filhos, com relação à idade das mães e das crianças, as características das crianças, o grau de instrução dos responsáveis e ao poder aquisitivo das famílias.

Quadro 1. Descrição das participantes do G1 e G2, idade das mães e crianças, necessidade de cada filho, o grau de instrução dos responsáveis e a classe socioeconômica das famílias.

GRUPO 1 (G1)					
Identificação das mães	Idade da mãe	Grau de instrução do responsável	Característica da criança	Idade da criança	Poder aquisitivo
M 1	37	Ensino superior completo	síndrome de Down	2 anos	B2
M 2	56	Ensino médio completo	Mielomeningocele	3 anos	C1
M 3	29	Ensino fundamental completo	Autismo leve	3 anos	C1
M 4	34	3ª série fundamental/primário incompleto	Autismo clássico	3 anos	C1
GRUPO 2 (G2)					
M 5	36	Superior completo	síndrome de Down	3 anos	B2
M 6	29	Ensino médio completo	Mielomeningocele	1 ano	B2
M 7	34	Superior completo	Artrogripose	1 ano	C1

*A mãe M8 participou de três encontros do grupo. Sua desistência se deu devido a compromissos e problemas familiares que ocorreram no mesmo dia e horário dos encontros do Grupo 2.

Local da coleta de dados

A coleta de dados com as mães ocorreu nas dependências da Universidade Federal de São Carlos, sendo que um grupo de mães (G1) ocorreu em um laboratório de educação

especial e outro grupo em um auditório (G2), localizado no prédio do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial.

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos da UFSCar. As mães receberam o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** (APÊNDICE A) para sua participação e as informações acerca dos objetivos da pesquisa. Foi assegurado o sigilo da identidade das participantes e as mesmas tiveram total autonomia com relação a sua participação no estudo. Sendo assim, as participantes que optaram pela desistência da pesquisa durante sua realização, tiveram sua participação interrompida, sem acarretar qualquer prejuízo com a relação que a mesma tem com a instituição e com a pesquisadora.

Materiais

Os materiais utilizados para coleta de dados e desenvolvimento da intervenção foram: gravador digital, notebook, datashow e materiais de apoio (textos, folder e manual). Utilizou-se o gravador digital para gravar as falas das mães, a fim de registrar a participação de cada integrante. O notebook e datashow foram utilizados para transmitir as participantes, de forma expositiva, os conteúdos que foram abordados ao longo dos encontros. Os materiais de apoio eram entregues para complementar os conteúdos transmitidos em cada encontro.

Medidas avaliativas para as mães

Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP, 2008 - ANEXO A). Trata-se de um questionário que avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe da família. Os dados fornecem a classificação do poder aquisitivo, que são divididas em cinco classes (A, B, C, D e E), sendo que as classes A, B e C são subdivididas em A1, A2, B1, B2, C1 e C2.

Medidas avaliativas aplicadas no pré-teste e no pós-teste³

Questionário sobre as necessidades das famílias - QNF (PEREIRA, 1996). É constituído por 28 itens, distribuídos em seis tópicos: (a) necessidades de informação (07 questões); (b) necessidade de apoio (07 questões); (c) explicar a outros (04 questões); (d) serviços da

³ Todos os instrumentos utilizados como medidas no pré-teste e no pós-teste não possuem valores normativos.

comunidade (03 questões); (e) necessidades financeiras (04 questões); (f) funcionamento da vida familiar (03 questões). As respostas do questionário podem ser dadas entre uma escala de 1 a 3, sendo 1 (não necessito deste tipo de ajuda); 2 (não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda) e 3 (necessito deste tipo de ajuda).

Inventário EC-Home (Early Childhood – The Home Observation for Measurement of the Environment - elaborado por CLADWEL; BRADLEY, 2001, validado para o contexto brasileiro por MARTINS et al., 2004, traduzido por Aiello e adaptado para este estudo). Trata-se de um instrumento que avalia a quantidade e qualidade de estimulação e apoio para uma criança no ambiente familiar. É composto por 55 itens, distribuídos em oito escalas: materiais de aprendizagem (compromisso dos pais em disponibilizar brinquedos, livros e jogos que facilitem a aprendizagem da criança), estimulação de linguagem (encorajamento dos pais no desenvolvimento da linguagem, por meio da conversação, modelagem e ensino direto), ambiente físico (seguro, amplo e atraente), responsabilidade parental (o quanto os pais são responsivos verbal e emocionalmente com as crianças), estimulação acadêmica (envolvimento dos pais com a aprendizagem dos filhos), modelagem (modelagem dos comportamentos adequados), variedade em experiência (oferecimento de experiências e enriquecimento para a criança a partir do estilo da família) e aceitação da criança (habilidades dos pais em aceitarem os comportamentos negativos da criança como algo esperado e não como repreensão). Como o instrumento é direcionado para ser preenchido por meio de observação, o mesmo passou por adaptações e pelo crivo de dois juízes da área, a fim de que pudesse ser aplicado em forma de questionário.

Na versão final, permaneceram 47 perguntas, em que os pais responderam verdadeiro ou falso, caso concordassem ou discordassem da alternativa. As questões que compunham a escala ambiente físico foram retiradas por estarem direcionadas a um observador. Dos itens avaliados, três deles foram consideradas a resposta como invertida, ou seja, se os pais apontaram como Verdadeiro, o item foi computado como Falso, a fim de considerar que quanto maior o número de itens verdadeiros, maior a qualidade e quantidade de estimulação no ambiente familiar. Os itens que sofreram tal alteração foram: "Na semana que passou, houve pelo menos um episódio de punição física com seu filho?"; "Os pais xingaram, gritaram ou depreciaram a criança no último dia?"; "Os pais bateram ou espancaram a criança nesse ano?".

Questionário de recursos e estresse na forma resumida – QRS (elaborado por FRIEDRICH; GREENBERG; CRNIC, 1983, retirado de SILVA, N., 2007, traduzido por Aiello e adaptado para esse estudo). O questionário, em sua versão original possuía 52 itens (verdadeiro ou falso) que avaliam o impacto da criança com atraso no desenvolvimento ou cronicamente doentes, sobre os demais membros da família. Para esse estudo, os itens foram adaptados para uma escala tipo *Likert*, composta por cinco pontos ('discordo totalmente', 'discordo', 'nem concordo e nem discordo', 'concordo' e 'concordo totalmente').

Os itens são distribuídos em quatro fatores: problemas dos pais e da família (percepção sobre os problemas que a presença de uma criança com deficiência pode acarretar sobre os diferentes membros da família), pessimismo (imediato e futuro sobre a perspectiva da criança ser autossuficiente), características das crianças (percepção das dificuldades comportamentais da criança) e incapacidade física (percepção sobre as limitações das habilidades físicas e de autocuidado da criança). Tal instrumento se refere a uma avaliação geral de adaptação e enfrentamento, pois mede os impactos positivos e negativos da criança na família.

Quanto a pontuação máxima, no Fator 1, composto por 20 itens, o respondente poderá obter o valor 100. No Fator 2, composto por 11 itens, o respondente poderá obter o valor 55. No Fator 3, composto por 15 itens, o respondente poderá obter o valor 75. No Fator 4, composto por seis itens, o respondente poderá obter o valor 30. Por fim, na escala total, o valor máximo é o de 260.

Para análise do questionário foram invertidas as pontuações dos itens que se referem a aspectos positivos da família, a fim de que as pontuações dos itens fossem maiores, quanto maior for o estresse experimentado. Os itens invertidos foram: "nossa família concorda em assuntos importantes", "a criança pode alimentar-se sozinha", "a criança é capaz de harmonizar-se com o grupo social familiar", "eu posso visitar amigos sempre que eu desejo", "a criança sabe seu endereço", "a família faz muitas coisas juntas agora, como nós fazíamos antes", "a criança é consciente do que ela é", "há muitos lugares onde nós podemos apreciar de nós mesmos como uma família quando a criança vai junto", "a criança é capaz de tomar parte de jogos ou esportes", "a criança tem muito tempo livre", "é fácil para eu relaxar", "uma das coisas que eu aprecio no meu filho é a sua confiança", "meu filho é capaz de ir ao banheiro sozinho", "meu filho pode andar de ônibus", "é fácil comunicar-se com o meu filho", "a criança se aceita como pessoa", "membros da nossa família fazem o mesmo tipo de coisas que outras famílias fazem", "a criança é capaz de expressar seus sentimentos para os outros", "eu raramente me sinto deprimido", "a criança pode andar sem ajuda".

Escala de empoderamento familiar – FES (Family Empowerment Scale elaborada por SINGH et al., 1995 e validada para o contexto brasileiro por WILLIAMS; AIELLO, 2004). Esta escala avalia quatro níveis de empoderamento, sendo composta por 34 itens. Os níveis de empoderamento são: (a) sistema de militância; (b) conhecimento; (c) competência e (d) autoeficácia. Trata-se de uma escala, tipo *Likert*, com cinco pontos, variando de 1 (discordo plenamente) a 5 (concordo plenamente).

Medidas avaliativas sobre a avaliação da estrutura e da validade social do programa de intervenção

Avaliação do contexto programático e da performance das mães (ANEXO B). As participantes preencheram aos questionários, a partir dos tópicos trabalhados durante a intervenção, para avaliarem diferentes aspectos da qualidade da intervenção, ao final de cada encontro e ao final do programa de intervenção (adaptado de LAERSEN; ATTKINSON; NGYYEN, 1979 *apud* GALLO, 2006 e ARAÚJO, 2011). Cada questionário é composto por dois objetivos: (a) Avaliação do Contexto Programático da Intervenção, que avalia os temas abordados e os procedimentos utilizados e (b) Avaliação da Performance das Mães, para verificar a assimilação dos conteúdos abordados durante a intervenção.

Opinião das mães sobre o programa de intervenção (ANEXO C). Para avaliar a opinião das mães sobre o programa de intervenção foram aplicados dois questionários. O primeiro questionário possuía 20 itens, adaptados de Araújo (2011), que avaliam o local, dias e horário das reuniões, o trabalho dos palestrantes, da pesquisadora e de seus auxiliares de pesquisa, importância dos assuntos e do trabalho para a participante, o filho com deficiência e sua família, interesse em continuar aprendendo sobre assuntos relacionados à família, programa de intervenção e desenvolvimento infantil, interesse em continuar participando de um grupo de mães, importância da opinião do grupo e dos resultados alcançados, opinião sobre o trabalho em grupo e importância do empoderamento das famílias em relação ao bem-estar familiar e estimulação das crianças. Trata-se de uma escala, tipo *Likert*, de cinco pontos variando de 1 (discordo plenamente) a 5 (concordo plenamente).

O segundo questionário foi elaborado pela pesquisadora, com o objetivo de avaliar a opinião das mães com relação à participação no programa de intervenção. Possui quatro questões abertas, sendo estas: (1) *O que vocês gostaram no grupo?*; (2) *O que vocês não gostaram no grupo?*; (3) *O que vocês acham que poderia ser diferente no grupo?*; (4) *Vocês consideram que o grupo foi importante para vocês?*

Procedimento de coleta de dados

Para medir os impactos do programa de intervenção foi utilizado um delineamento pré/pós-teste sem grupo controle. A pesquisa também foi correlacional, pois além de comparar dados do pré-teste e do pós-teste investigou as relações entre variáveis (COZBY, 2006).

Para identificar as necessidades das famílias, assim como para analisar os possíveis impactos do programa de intervenção sobre as mães, foram utilizadas técnicas descritivas, por meio de questionários quantitativos, avaliação das sessões (quantitativo e qualitativo), observações, anotações em um diário de campo e gravações das falas das participantes.

De acordo com McMillan e Schumacher (1997) o método descritivo envolve a coleta de dados como forma de testar hipóteses ou responder a assuntos sobre a situação atual ou passada das variáveis selecionadas. “O estudo descritivo simplesmente pergunta *o que é* ou *o que foi* e relata as condições ou pessoas, ou a forma como elas estão em uma ou em várias dimensões naquele momento” (p. 147).

Para obter maiores informações em um estudo descritivo de avaliações de programas, o pesquisador poderá utilizar fontes como autorrelatos dos participantes da pesquisa, relatos de outros, observações diretas e revisão de documentos, possibilitando angariar evidências de um fenômeno particular. É analisado na avaliação de programa os processos e os resultados, conhecidos, também, como avaliações formativas e somativas (MCMILLAN; SCHUMACHER, 1997).

A avaliação de programa não propõe achados generalizáveis para o campo, utiliza-se uma variedade de medidas para obter descrições concisas e claras da metodologia desenvolvida e aplicada no programa de intervenção (MCMILLAN; SCHUMACHER, 1997).

Coleta de dados

Inicialmente, a pesquisadora divulgou a intervenção em instituições que possivelmente tinham pais de crianças, na faixa etária de zero a três anos de idade, com deficiência (unidade saúde escola, pré-escolas municipais e instituição de ensino especial).

Na unidade saúde escola, após a autorização de um comitê interno, a divulgação do programa de intervenção ocorreu por meio de uma carta, a fim de que os pais apontassem o interesse em participar da pesquisa e fornecessem o telefone de contato. Para entregar a carta aos pais, a pesquisadora, juntamente com uma auxiliar de pesquisa, permaneceu no local durante 15 dias, nos horários de atendimentos das crianças, em que abordaram os pais em uma sala de espera. Ao abordar os pais, a pesquisadora e a auxiliar de pesquisa explicaram os

objetivos do programa de intervenção e questionaram o interesse dos pais na participação, anotando o telefone de contato dos mesmos.

Os pais que tinham filhos matriculados em pré-escolas municipais ou em uma instituição de ensino especial foram contatados por meio de telefonemas, em que a pesquisadora explicou os objetivos da pesquisa e os questionou sobre os horários que poderiam frequentar o programa de intervenção. Os contatos telefônicos dos pais foram fornecidos por meio da dirigente da divisão de educação especial do município e por meio da dirigente da instituição de ensino especial (neste caso, após os pais autorizarem).

De posse dos pais interessados e dos contatos telefônicos dos mesmos, a pesquisadora entrou em contato novamente com os pais, a fim de passar os horários que ocorreriam o programa de intervenção. Com os pais que quiseram participar da intervenção, foi entregue, no primeiro dia de grupo, o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*.

A coleta de dados seguiu o mesmo procedimento no pré-teste e no pós-teste. A coleta de dados do pré-teste foi realizada antes do programa de intervenção e a coleta de dados do pós-teste foi realizada após o término do programa de intervenção, ou seja, decorridos aproximadamente dois meses e meio da coleta de pré-teste. Foram agendados horários com os pais, com o objetivo de responderem aos seguintes instrumentos: Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias, Inventário EC-Home, Questionário de recursos e estresse na forma resumida e Escala de empoderamento familiar. Os instrumentos foram preenchidos em forma de entrevista, para obter maior garantia de que os mesmos fossem preenchidos completamente.

Auxiliares de pesquisa

Este trabalho foi desenvolvido por uma pesquisadora que contou com ajuda de seis auxiliares de pesquisa (A1, A2, A3, A4, A5 e A6), cujas atividades das auxiliares A1, A2, A3 e A4 e A5 foram voluntárias e a participação da auxiliar A6 se deu devido a sua pesquisa de iniciação científica relacionada a este projeto. As auxiliares (A1, A2, A3, A4, A6) eram alunas de graduação do curso de Licenciatura em Educação Especial e a A5 é formada em Psicologia e aluna da Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. Como os grupos foram divididos em dois (G1 e G2), as auxiliares A1, A2 e A6 ajudaram nas tarefas e coleta de dados do G1 e as alunas A3, A4 e A6 auxiliaram nas atividades do G2. A aluna A5 auxiliou nas dúvidas das mães do G1 em dois temas: mudanças de comportamento e limites e educação dos filhos.

Avaliação do programa de intervenção: Medidas de pré-teste e de pós-teste

Para avaliar o programa de intervenção, as mães preencheram instrumentos, como medidas de pré-teste e de pós-teste. Foram preenchidos os seguintes instrumentos: (a) Questionário de recursos e estresse na forma resumida; (b) Questionário sobre as necessidades das famílias; (c) Inventário EC – Home; (d) Escala de empoderamento familiar.

Além desses instrumentos, as mães preencheram, após a finalização do programa de intervenção, os instrumentos referentes a avaliação e o questionário para avaliar a validade social do programa de intervenção. Para preencher os instrumentos, as mães vieram em um encontro antes de iniciar o programa de intervenção e em um encontro após o término do mesmo, tendo duração aproximada de 120 minutos cada.

Procedimento de análise de dados

Por meio dos instrumentos Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias, Inventário EC-Home, Questionário de recursos e estresse na forma resumida e Escala de empoderamento familiar foram obtidos dados quantitativos, em que foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão). A análise dos dados considerou a análise descritiva do grupo, assim como os resultados dos valores totais de cada escala, de cada participante separadamente, para avaliar o pré e o pós-teste.

Para comparar as médias do grupo de mães, entre o pré e pós-teste utilizou-se o teste de Mann-Whitney, considerando os dados obtidos por meio do Questionário sobre as necessidades das famílias, Questionário de recursos e estresse na forma resumida e Escala de empoderamento familiar. Para comparar a frequência de estimulação que as mães ofereciam as crianças no ambiente familiar, por meio do Inventário EC-Home, utilizou-se o teste de Kruskal-Wallis. Para relacionar as variáveis foi utilizado o teste de correlação de Spearman, considerando apenas os dados do pré-teste.

Com os questionários aplicados em cada encontro e ao término do programa de intervenção foram obtidos dados qualitativos e quantitativos. Com os dados qualitativo (avaliações da intervenção) foram realizadas análises de conteúdo, em que participaram dois juízes para verificar a confiabilidade das categorias elaborada. Os dados quantitativos foram analisados usando métodos descritivos - medidas de tendência central e dispersão (COZBY, 2006; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006). Considerou-se o nível de significância $p < 0,1$, em decorrência do tamanho da amostra.

Programa de intervenção com mães

Intervenção

A intervenção com as mães ocorreu em dois grupos (G1 e G2), sendo que no G1 participaram quatro mães e no G2 três mães. O programa de intervenção foi realizado em nove encontros que ocorreram semanalmente, com duração de 120 minutos cada, sendo estruturado em duas partes: (a) práticas parentais e desenvolvimento infantil e (b) temáticas de interesse das mães⁴. No G1, alguns encontros tiveram duração de 150 minutos.

Com relação ao último item, as mães do G1 demonstraram interesse pelos temas que abordaram a nutrição infantil, a relação família-escola e os direitos da pessoa com deficiência. Já, as mães do G2 escolheram dois temas iguais ao primeiro grupo, sendo estes os de nutrição infantil e os de direitos da pessoa com deficiência, diferenciando uma escolha com o tema que fala sobre a sexualidade infantil. As escolhas por diferentes temáticas trouxeram além do conhecimento e informação às mães, o contato com profissionais e com diferentes instituições que atendiam crianças com deficiência, estabelecendo uma parceria com as famílias, a fim de permitir trocas de informações.

Além dos nove encontros, as mães foram reunidas antes de iniciar o programa de intervenção e após o término do mesmo, a fim de preencherem os instrumentos de pré-teste e pós-teste e os de avaliação do contexto programático e de validade social. Esses encontros tiveram aproximadamente 120 minutos de duração cada.

Todos os encontros foram gravados, utilizando dois gravadores digitais e depois foram transcritos. Por meio dos encontros, as necessidades das famílias puderam ser reconhecidas e trabalhadas para encontrar soluções para os problemas demonstrados pelas mães, além disso, os encontros auxiliaram na busca de serviços de rede de apoio.

O programa de intervenção com mães foi baseado nos pressupostos da análise do comportamento. Foram utilizadas técnicas comportamentais, tendo por objetivo orientar e trabalhar os participantes sobre: (a) os fundamentos da análise aplicada do comportamento; (b) a identificação dos determinantes de comportamentos desadaptativos dos filhos e (c) a aplicação, no dia a dia, dos procedimentos básicos de modificação do comportamento (MOREIRA; MEDEIROS, 2008; VLADESCU; KODAK, 2010). Além disso, a intervenção pôde contar com a participação de profissionais da área de saúde e humanas, a fim de atender as necessidades das mães.

⁴As temáticas de interesse das participantes foram coletadas no primeiro encontro do programa de intervenção para mães.

Ao final de cada encontro, as mães responderam a um pequeno questionário para avaliar o encontro, e no último encontro, as mesmas responderam um questionário que avaliava o programa de intervenção como um todo. Além disso, nos encontros que as temáticas foram planejadas previamente pela pesquisadora, foram entregues folders e materiais explicativos (vide Apêndice).

Sendo assim, para melhor compreender como o programa de intervenção para mães foi desenvolvido tem-se abaixo, no Quadro 2, as atividades descritas em cada encontro.

Quadro 2. Descrição do programa de intervenção para mães do G1 e G2

Encontro	Tempo	Assunto/Tema principal	Metodologia	Referências
1 ^a	120'	Vivência de ter um filho com deficiência; Questionamentos sobre as temáticas a serem trabalhadas, assim como das temáticas de interesse das mães	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação e relatos das mães; - Responder questões relacionadas com os sentimentos e reação das mães e familiares com a chegada da criança com deficiência (utilizou-se como base, um roteiro previamente planejado). Sendo estas: 1) Como foi o nascimento do seu filho para você?; 2) Ao descobrir que seu filho tem necessidade educacional especial, o que você sentiu?; 3) Qual a reação dos familiares com a chegada da criança?; - Troca de vivência e experiência entre as participantes; - Escolha de três temas a serem abordados por profissionais convidados nos três últimos dias de grupo; - Avaliação do encontro. 	GALLO (2006); ARAÚJO (2011).
2 ^a	120'	A importância da família para o desenvolvimento infantil	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação expositiva do tema; - Espaço para as mães tirarem dúvidas; - Dinâmica* 1: escolher uma foto de revista e, criar uma história sobre família com base na foto e apresentá-la ao grupo; - Dinâmica 2: desenhar uma família levando em consideração a apresentação e a história criada anteriormente. Apresentar e explicar o desenho; - Troca de experiência e vivência entre as participantes; - Discussão da temática; - Entrega de <i>folder</i>; - Avaliação do encontro. 	DESSEN; BRAZ (2005); PANIAGUA; GALLO (2006); PALACIOS (2007); BEE (2008); DESSEN; SILVA, (2008); ARAÚJO, (2011).
3 ^a	120'	Famílias de crianças com deficiência	<ul style="list-style-type: none"> - Dinâmico Palito de Fósforo (qualidades de sua família); - Apresentação expositiva do tema; - Espaço para as mães tirarem dúvidas; - Troca de experiência e vivência entre as participantes; - Discussão da temática; - Entrega de <i>folder</i>; 	RAVER; KILGO (1991); PANIAGUA (2007); DESSEN; BRAZ (2005); DESSEN; POLONIA; DESSEN (2005);

			- Avaliação do encontro.	GALLO (2006); SILVA (2008); ARAÚJO (2011).
4ª	120'	Estimulação infantil e o papel dos pais	- Entrega do "Manual aos Pais: sobre o Desenvolvimento do Bebê e da Criança Pequena"; - Leitura e explicação do "Manual aos Pais: sobre o Desenvolvimento do Bebê e da Criança Pequena"; - Espaço para as mães tirarem dúvidas; - Dinâmica: "Conto infantil e teatro"; - Troca de experiência e vivência entre as participantes; - Discussão da temática; - Avaliação do encontro.	GALLO (2006); LEGARDA; BEE (2008); MIKETTA (2010); ARAÚJO (2011).
5ª	120'	Limites e educação dos filhos	- Dinâmica1: Volte a infância e pense em alguma situação de imposição de limites pelos seus pais; - Responder perguntas com relação a limites e educação dos filhos; - Apresentação expositiva do tema; - Espaço para as mães tirarem dúvidas; - Reflexão - desafio de ser pai/mãe; - Troca de experiência e vivência entre as participantes; - Discussão da temática; - Entrega de <i>folder</i> ; - Avaliação do encontro.	GOMIDE, (2004); GALLO (2006); ARAÚJO (2011).
6ª	120'	Compreendendo seu filho: Mudanças de comportamento	- Responder questões relacionadas às mudanças de comportamento; - Apresentação expositiva do tema; - Espaço para as mães tirarem dúvidas; - Troca de experiência e vivência entre as participantes; - Discussão da temática; - Entrega de <i>folder</i> ; - Avaliação do encontro.	CANAAN (2002); BOLSONI-SILVA; MARTURANO (2002); GALLO (2006); CIA (2009); ARAÚJO (2011).
7ª	120'	Nutrição infantil	- Apresentação expositiva do tema; - Espaço para as mães tirarem dúvidas; - Troca de experiência e vivência entre as participantes; - Discussão da temática; - Avaliação do encontro.	ACCIOLY; LACERDA (2003); GALLO (2006); ARAÚJO (2011).
8ª	150'	Relação família-escola (G1); Sexualidade (G2)	- Apresentação expositiva do tema; - Espaço para as mães tirarem dúvidas; - Troca de experiência e vivência entre as participantes; - Discussão da temática; - Avaliação do encontro.	GALLO (2006); ARAÚJO (2011)
9ª	120'	Direitos da pessoa com deficiência	- Apresentação expositiva do tema; - Tirar dúvidas; - Troca de experiência e vivência entre as participantes; - Discussão da temática; - Avaliação do encontro.	GALLO (2006); ARAÚJO (2011); FERRAZ et al. (2012).
*As dinâmicas foram aplicadas de acordo com o interesse e disponibilidade das mães.				

Descrições dos encontros do Programa de intervenção para mães (G1 e G2)⁵

Apresentação do programa de intervenção para mães e aplicação dos instrumentos na forma de pré-teste

Objetivos: (a) conhecer o grupo; (b) integrar-se com os outros membros do grupo; (c) conhecer o funcionamento do grupo, os encontros e os objetivos dos mesmos e (d) decidir as temáticas das três últimas palestras.

Procedimento:

Primeiramente, as mães foram recebidas e acolhidas pela pesquisadora e pelas auxiliares de pesquisa. Para que as mães se sentissem a vontade no grupo, a pesquisadora e as auxiliares de pesquisa se apresentaram e explicaram sobre o funcionamento e o objetivo da intervenção.

Em seguida, as participantes se apresentaram, falaram um pouco sobre si e apontaram situações que sentiam dificuldade em lidar, como a interação com o filho e com a sociedade. Como por exemplo:

Dificuldades com o filho:

M2 – “Quando eu soube que minha filha tinha necessidades especiais eu parei de trabalhar... Sou mãe de coração... “Eu faço tudo por ela”... “Ela tem capacidade, só que por minha causa ela não faz”.

M4 - “Nada chama atenção do meu filho”... “Ele se joga o tempo todo “... Meu filho é nervoso, grita o tempo todo”... “Ele é muito magro, pois come poucos alimentos”.

Dificuldades com a sociedade:

M5 – “Eu já sofri preconceito com minha filha. Um dia ela estava em um brinquedo e todas as mães tiraram seus filhos. Eu não soube como lidar e fui embora”...

M6 –“... Todo mundo pergunta o que o meu filho tem, eu não gosto... Eu só respondo dependendo da abordagem da pessoa... Se perguntarem com dó do meu filho, eu sou bem grossa... E depende do dia, tem dias que você quer responder tudo e tem dias que você não quer falar nada...”

Após a apresentação e relatos das participantes, as mães receberam um material explicativo constando os objetivos gerais da intervenção, informações sobre as temáticas de

⁵ Optou-se por descrever o primeiro dia em que as mães foram para o programa de intervenção, preencherem os instrumentos do pré-teste, pois foram coletados relatos sobre a vivência de ser mãe de uma criança com deficiência.

cada encontro, normas e organizações gerais do programa de intervenção para mães (Apêndice B), a fim de que as mesmas esclarecessem suas dúvidas.

Em seguida, as participantes responderam aos questionários de pré-teste: (a) Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP, 2008); (b) Questionário sobre as necessidades das famílias (PEREIRA, 1996); (c) Inventário EC - Home (MARTINS et al., 2004); (d) Questionário de recursos e estresse na forma resumida (SILVA, N., 2007) e Escala de empoderamento familiar (WILLIAMS; AIELLO, 2004). Durante a aplicação dos instrumentos, as mães relataram suas experiências, que estavam relacionadas ao seu dia a dia e não as questões dos instrumentos, ou seja, as mães não verbalizaram as suas respostas.

1º Encontro (Vivência de ter um filho com deficiência)

Objetivos: (a) interagir com os demais membros do grupo; (b) conhecer a história das participantes; (c) trocar experiências e vivências entre os integrantes do grupo.

Procedimento:

Neste encontro foi realizado um grupo focal, em que as mães conheceram a história de cada participante, além de ocorrer uma troca de vivência e experiência entre as mesmas. Para que o grupo focal ocorresse, a pesquisadora fez três perguntas as mães, sendo estas: “1) *Como foi o nascimento do seu filho para você?*”; “2) *Ao descobrir que seu filho tem NEE, o que você sentiu?*”; “3) *Qual a reação dos familiares com a chegada da criança?*” As respostas foram conduzidas de forma que todas as mães conseguissem contar sua história. Não houve restrição para as respostas, sendo assim, o tempo de fala era livre e foi permitida a troca de ideias e discussões entre as participantes. Segue abaixo algumas respostas das mães diante das perguntas realizadas no grupo focal:

1) Como foi o nascimento do seu filho para você?

M1 – “Descobri com três meses de gestação que meu filho teria síndrome de Down. Quando eu descobri, passei por uma fase muito dura, pois como todos os pais, nós tínhamos a idealização de um filho perfeito... Meu filho nasceu de parto normal. Quando ele era bebê teve dificuldade para sucção do leite materno, mas consegui e amamenteei até os dois anos de idade.”

M 2 – “Minha filha não nasceu de mim, ela é filha de coração. A mãe dela de sangue é prostituta e ela tentou abortar durante a gravidez. Não sei se é por isso que minha filha tem esse problema, eu acho que não. Eu sou apaixonada por minha filha, ela é muito inteligente, só não anda.”

M5 – “Quando minha filha nasceu ela não se parecia com ninguém, parecia uma japonesinha, mas o pé dela era igual o do meu marido. Fui mandada para um quarto sozinha, eu via as crianças chegarem menos minha filha. Minha filha chegou ao quarto, só mamou e levaram ela embora de novo... Meu marido e a médica geneticista vieram me dar à notícia que minha filha tinha síndrome de Down. Nunca tinha visto nada sobre síndrome de Down, só vi na novela das nove, a Clara, sabe... Ai eu fiquei pensando que ela não iria falar e iria babar... Fui para casa chocada... Ela era muito molinha...”

2) *Ao descobrir que seu filho tem necessidades educacionais especiais (NEE⁶), o que você sentiu?*

M1 – “... No começo eu ficava o tempo todo pensando o que seria do futuro do meu filho, se ele conseguiria alcançar os estudos e se um dia ele fará uma faculdade, o que ele vai ser quando crescer. Depois eu comecei a tentar pensar mais no presente e no que fazer para ajudar meu filho no seu desenvolvimento, e para que ele fosse feliz...”

M4 – “Quando meu filho nasceu, ele não sugava o leite... Foi muito difícil, eu o levei em muitos médicos, mas só com dois anos que descobriram que ele tinha autismo...”

M6 – “Foi difícil quando eu descobri que meu filho tinha deficiência, fui fazer exame para descobrir o sexo... Sai de lá chorando e liguei para o meu marido... Quando meu filho nasceu eu fiquei assustada com o pé dele, era torto... Foi uma mistura de angústia com alívio. Foi complicado, porque fiquei bem agressiva e os médicos me assustaram com o que eles falavam sobre meu filho...”

3) *Qual a reação dos familiares com a chegada da criança?*

M6 – “Eu não sei o que se passa com o meu marido, porque ele nunca falou nada sobre a necessidade especial da nossa filha, e eu também tenho medo de perguntar, porque posso me decepcionar... Minha sogra é a única que olha estranho para minha filha e isso me chateia... Minha mãe diz que ela é uma criança normal, que não tem nada...”

M2 – “Todo mundo ama ela e aceita o jeito dela de ser... Antes de eu adotá-la todos sabiam que ela tinha deficiência física e concordaram com a minha atitude de levá-la para casa...”

Após responderem as perguntas, as mães do G1 e G2 escolheram três temas de interesse, para serem abordados nos últimos encontros. Desta forma, o G1 escolheu: (a) Relação família-escola; (b) Nutrição infantil e (c) Leis e direitos da pessoa com deficiência. Já, as participantes do G2 escolheram os seguintes temas: (a) Sexualidade infantil; (b) Nutrição infantil e (c) Leis e direitos da pessoa com deficiência.

⁶ Será mantido o termo necessidades educacionais especiais (NEE) no texto quando se referir ao termo utilizado no decorrer do programa de intervenção.

2º Encontro (A importância da família para o desenvolvimento infantil)

Objetivos: (a) conhecer a importância que os pais têm sobre o desenvolvimento global da criança e no primeiro contato social; (b) entender que o comportamento dos pais exerce influência sobre os filhos e (c) compreender a importância da família sobre a estimulação da criança.

Procedimento:

Antes de realizar a apresentação oral sobre o tema, a pesquisadora fez a uma pergunta às mães “*O que é família para vocês?*”, com o intuito de conhecer o conceito que as participantes têm sobre família. As respostas foram diversas, como mostram os relatos abaixo:

M2 – “Família para mim é a união de todos que estão perto. Primeiro é o miolinho, os pais e os filhos, depois vem os tios, primos... Na minha família não decidimos nada sozinho, estamos sempre unidos”.

M3 - “A família é amor, carinho e aconchego”.

M7 – “São pessoas unidas por sentimentos, onde um cuida do outro”.

Após responderem as perguntas, as participantes receberam um material de apoio (Apêndice C) constando informações sobre família e desenvolvimento infantil. Em seguida, a pesquisadora apresentou o conteúdo "A importância da família para o desenvolvimento infantil", de forma expositiva. Durante a palestra, permitiu-se que as mães comentassem ou esclarecessem suas dúvidas sobre o tema.

Para complementar o conteúdo transmitido de forma expositiva, aplicou-se uma dinâmica *disparadora do tema*. Nesta dinâmica, as participantes deveriam recortar uma figura que representasse uma família e contar uma breve história (inventada) sobre esta família para o restante do grupo.

A atividade *disparadora do tema* gerou diferentes histórias sobre a constituição familiar, havia famílias monoparentais (M5, M6), estendidas (M2, M3) e nucleares (M1). Nesta atividade foram levantados aspectos relativos à diversidade de configurações familiares, e os fatores relacionados a esta diversidade.

Para o fechamento do encontro 3, a pesquisadora propôs outra atividade às participantes, sendo esta a de *desenhar uma família*. Em seguida, as mães explicaram seus desenhos, levando em consideração as informações recebidas na apresentação expositiva sobre a família. Para exemplificar, tem-se abaixo a descrição da atividade realizada por integrantes do grupo:

A participante M1 desenhou uma família nuclear. Esta família era composta pelo pai, mãe, duas crianças e um cachorro. Nesta família os pais eram sempre presentes, participavam da vida social e escolar dos filhos, além de levá-los todos os finais de semana ao parque ou a outro passeio. As crianças eram espertas, brincavam bastante, eram estudiosas e respeitavam seus pais. Outra mãe (M7) desenhou uma família monoparental, composta por um pai e um filho pequeno. O filho era criado pelo pai solteiro que vivia no bar e sempre voltava bêbado para casa. O filho ao tomar o pai como modelo se tornou um alcoólatra quando adolescente.

A participante M5 desenhou uma família composta por um casal e dois filhos, sendo uma menina e um menino. Nesta família, o casal discutia e brigava com frequência, influenciando no comportamento de um dos filhos. A filha que era mais velha compreendia melhor a situação, porém o filho mais novo chorava e sofria muito com as brigas. Com o passar do tempo, os filhos cresceram e se tornaram adultos. A filha mais velha se tornou uma adulta responsável, mas o mais novo cresceu revoltado e dava muito trabalho, se envolvia em brigas de rua e era muito agressivo.

Desta forma, a atividade de fechamento possibilitou que as participantes demonstrassem de forma indireta o que absorveram e aprenderam com a palestra, discussões e informações transmitidas no encontro 2. No final do encontro, as participantes preencheram uma avaliação sobre o mesmo.

3º Encontro (Famílias de crianças com deficiência)

Objetivos: (a) entender a importância da família para a estimulação da criança com deficiência; (b) conhecer o papel dos membros familiares no desenvolvimento da criança com deficiência; (c) entender as diferentes concepções de famílias de crianças com deficiência; (d) compreender o modelo de adaptação ao receber a notícia da deficiência; (e) entender a importância de um serviço de apoio e formas de buscá-los e (f) compreender a necessidade de estimular precocemente a criança com deficiência.

Procedimento:

Este encontro iniciou-se com uma dinâmica de quebra-gelo ‘‘*Minha família é*’’. Nesta atividade, as mães deveriam acender um palito de fósforo e falar as qualidades presentes na própria família até o palito se apagar, como mostram os relatos abaixo:

Minha família é:

M1 – “Carinhosa, amiga, participativa e amorosa. Um ajuda o outro, discutimos para resolvermos os problemas, brincamos muito e fazemos várias coisas juntos”.

M2 – “Temos amor um pelo outro, discutimos todos os problemas, existem algumas brigas, mas nos amamos muito. Somos bem unidos, contamos uns com os outros”.

M5 – “Somos unidos, existe bastante companheirismo e amor. Minha família é tudo para mim”.

M 6 – “Cooperativa, amável, compreensível e companheira”.

Após a dinâmica, a pesquisadora transmitiu o conteúdo sobre “Famílias de crianças com deficiência” de forma expositiva. As mães receberam um material de apoio (Apêndice D) para complementar o conteúdo da apresentação. Durante a apresentação permitiu-se que as participantes comentassem ou esclarecessem dúvidas sobre o assunto abordado. Sendo assim, as mães trocaram experiências e vivências durante a exposição dos slides, como mostram as falas abaixo:

M1 - “Quando eu estava grávida, já pensava como ele seria, o que faria, que escola iria estudar... ”

M2 – “Minha filha quando nasceu foi mandada imediatamente para estimulação precoce... Lá na Santa Casa eles mandam logo quando nasce para a estimulação precoce, e ela nasceu lá... Mas, depois ela passou para a Unimed e parou de fazer estimulação...”

M6 – “As pessoas e a sociedade te olham com preconceito. A inclusão é uma ideia boa, mas mesmo assim as pessoas e os professores ainda rejeitam nossas crianças”.

M5 – “Nas escolas particulares eles não deixavam entrar para conhecer, por isso, eu coloquei meu filho em uma escola pública que me recebia a qualquer hora ... As professoras vêm até mim e contam sobre o meu filho”.

No final da sessão as participantes preencheram uma avaliação sobre o encontro 3.

4º Encontro (Estimulação infantil e o papel dos pais)

Objetivos: (a) conhecer as fases do desenvolvimento global infantil (físico, cognitivo, emocional, linguístico e social); (b) entender a importância de estimular precocemente a criança e (c) entender qual é a importância do papel dos pais no processo de estimulação da criança.

Procedimento:

A pesquisadora iniciou o encontro entregando uma cartilha construída pela mesma, denominada *O desenvolvimento do bebê e da criança pequena* (Apêndice G). Em seguida, passou diversas informações sobre o desenvolvimento infantil e a importância da estimulação da criança. No manual continha informações sobre o desenvolvimento e estimulação de crianças de zero a cinco anos, com o intuito de informar as mães sobre as etapas do desenvolvimento da criança e para que as mesmas utilizassem este manual para estimular seus filhos de forma contínua. Permitiu-se que as participantes comentassem ou esclarecessem dúvidas sobre o conteúdo abordado, durante a apresentação. Abaixo tem-se alguns comentários das mães durante a apresentação do tema:

M1 – “Meu filho ainda não fala, ele aponta para o que ele quer, mas eu o estimulo a falar e ele fica bravo...”; “... Eu estou tirando a fralda do meu filho, às vezes ainda escapa alguma urina, mas aos poucos ele está conseguindo segurar mais... Achei este momento muito difícil para a mãe e para a criança”.

M3 – “Quando meu filho queria alguma coisa, ele se jogava no chão e eu ia correndo ver o que ele queria. Hoje eu o deixo chorar e gritar e saio de perto quando ele faz isso. Deu certo, ele parou de fazer isso”.

M3 – “... Meu filho já escova os dentes com pouca ajuda... Evacuar ele só faz durante o banho, mas *xixi* ele faz no vaso, não faz embaixo da água. Eu estou tentando o fazer evacuar no vaso, hoje por exemplo, ele fez no vaso...”.

M5 – “... Minha filha está numa fase em que a gente não entende... Eu escondo tudo (como brinquedo, comida, etc.) para estimular ela a falar e não a apontar, mas ela vai lá onde escondi e pega, abre a geladeira, armário...”.

M5 - “... Minha filha está muito egoísta. Ela não divide nada, biscoito, brinquedos, nada. Faz uns dois meses que ela começou com esse comportamento...”.

M6 – “... Meu filho já pega no lápis certinho. É incrível! Eu acho que é porque minha filha mais velha brinca muito com ele e o ensina a pintar...”.

M6- “... Eu tirei tudo da minha sala de jantar e, coloquei um tapete de EVA no chão. Transformei este cômodo em um espaço para meu filho brincar...”.

No final do encontro, após as discussões, comentários e questionamentos, as participantes preencheram uma avaliação sobre o encontro.

5º Encontro (Limites e Educação dos Filhos)

Objetivos: (a) entender a importância de estabelecer regras aos filhos; (b) conceituar monitoria e reforço positivo e (c) compreender sobre o modelo moral dos pais para os filhos.

Procedimento:

Este encontro iniciou-se com uma dinâmica, em que as mães deveriam voltar o pensamento para o passado, para a infância ou adolescência, e lembrarem-se da maior dificuldade que seus pais tiveram para impor limites nesta época. Os relatos abaixo mostram algumas lembranças das participantes com relação ao passado, adolescência ou infância:

M1 – “Uma vez eu fui ao parquinho com uma amiguinha, eu tinha por volta de 4 anos, e a gente foi sozinha, a pé, e lá ficamos brincando um bom tempo. Eu cheguei tão realizada na minha casa, porque eu tinha saído para brincar sem meus pais, mas quando entrei em casa apanhei e não entendia o porquê, fiquei tão revoltada com isso...”

M2 – “Um dia eu levei um leque de uma criança da escola para casa e, minha avó, que era minha mãe, sempre olhava a minha bolsa. Quando ela viu o leque, me fez ir à escola e, na frente de todo mundo, ela me fez pedir desculpas e devolvê-lo...”

M3 – “Eu era terrível, subia em cima da laje, do muro... Eu apanhava muito de fivela, tapa, tudo, uma vez até levei uma vassourada. Eu fui criada por minha avó, ela era uma mulher muito agressiva”.

M4 – “Por medo, eu não aprontava, porque eu tinha pavor da minha mãe... Por isso, não lembro de ter aprontado nada”.

M6 – “Eu me lembro de quando era pequena e estava bem maquiada e minha mãe gritou e ficou muito brava comigo ...”.

M7- “Não me lembro de nenhuma situação, minha mãe era muito brava, não dava para aprontar...”.

Após lembrar-se de alguma situação vivenciada no passado, as participantes refletiram sobre como é ser pai/mãe no século XXI e responderam rapidamente a pergunta “Qual é a maior dificuldade que vocês têm para colocar limites nos seus filhos?” As mães responderam que:

M1 – “A moral dos pais mudou, tem pais que incentivam os filhos a bater... A sexualidade, as crianças estão aprendendo mais cedo, não sei se estão desenvolvendo muito rápido, se é o DNA, sei lá...”

M2 – “Tenho dificuldade em impor limites em minha pequena, com ela é diferente do que foi com meus outros filhos... Já a vi fazendo careta por trás de mim e não fiz nada”.

M3 – “Minha maior dificuldade é a intromissão da minha sogra, ela mora do lado de casa e faz tudo que meu filho quer. Eu falo não para meu filho e, ele corre na casa da avó e ela faz... ”.

M4 – “A gente não quer que eles passem o que a gente passou, mas me preocupo muito com a educação do meu filho... Hoje existem mais prostituições, drogas... ”.

M6 – “Tenho dificuldade em negar as coisas para meu filho. Quando eu falo não para ele, ele começa a chorar, ai eu acabo fazendo o que ele quer... ”.

M7 – “Não sei se é porque o meu filho não me entende, mas ele não dá trabalho... Eu não tenho dificuldade em impor limites a ele”.

Em seguida, a pesquisadora apresentou o conteúdo “limites e educação dos filhos” de forma expositiva. As participantes receberam um material de apoio (Apêndice E), constando informações sobre o tema apresentado. Posteriormente a apresentação, as mães esclareceram suas dúvidas e discutiram sobre o tema abordado. No final do encontro 5, as participantes preencheram um questionário de avaliação do mesmo.

6º Encontro (Compreendendo seu filho: Mudanças de Comportamento)

Objetivos: (a) compreender a influência da família no comportamento da criança; (b) entender qual é o significado e diferença entre formas de se comportar e (c) entender a influência que eventos ambientais têm sobre o comportamento humano, mais especificamente infantil.

Procedimento:

Inicialmente, a pesquisadora perguntou às mães o que significava para elas a palavra *comportamento* e, algumas delas responderam:

M1 – “Forma de reagir em ambientes externos”.

M2 – “Como a gente reage com as pessoas”.

M3 – “Respeitar os limites impostos pela sociedade”.

M4 – “É a personalidade, pelo comportamento se define a personalidade de alguém, como a pessoa é”.

M6 – “Como a gente se porta”.

M7 – “São regras impostas pela sociedade que temos que seguir”.

Em seguida, a pesquisadora fez outras duas perguntas às participantes. Sendo a primeira: *Como vocês reagem quando seus filhos fazem algo positivo?*

Os relatos de algumas mães foram:

M1 e M3 – “Dou os parabéns e bato palma”.

M6 – “Eu elogio”.

M7 – “Elogio bastante. Dou bastante importância para os atos positivos do meu filho”.

A segunda pergunta foi: *Como vocês reagem quando seus filhos fazem algo que vocês não aprovam?* Como mostram as falas abaixo, algumas mães responderam:

M1 – “Falo que não pode. Dependendo da situação, sou mais enérgica ou mais brava”.

M4 – “Chamo a atenção do meu filho, falo que não pode”.

M7 – “Tento ensinar o correto”

Após as perguntas, a pesquisadora explicou de forma oral e expositiva sobre o tema “*Compreendendo o seu filho: mudanças de comportamento*” e, entregou materiais de apoio às mães (Apêndice F). Este tema abordou as formas de comportamento, a influência que os familiares, mais especificamente os pais, tem sobre o comportamento dos filhos e como lidar com algumas situações. Durante a palestra, permitiu-se que as participantes esclarecessem suas dúvidas e discutissem ou comentassem sobre o tema abordado, como mostram as falas abaixo:

M1 – “Quando meu filho era menor ele puxava o meu cabelo, eu soltava a mão dele na marra e dava alguns tapinhas na mão dele. Comecei a tentar explicar o porquê, ele não podia puxar o meu cabelo e, eu puxava o cabelo dele e falava que doía na mamãe também”.

M2 – “Em casa, minha filha fica uma hora olhando para o prato de comida, querendo que eu dê comida na boca dela. Eu fico falando come filha, come sozinha, mas ela não come, seja doce ou salgado. Ela sempre acaba dando um jeitinho que eu faça as coisas por ela... Eu tinha progredido quanto à alimentação, mas ela me tira do sério... Hoje eu fiz um prato e dei na boca dela, mas ontem a noite ela não comeu, pois eu não dei comida na boca dela... Na escola, ela come sozinha, não sei por que em casa ela faz isso... O comportamento dela é culpa minha, eu não estou conseguindo dar limites a ela...”.

M3 – “Meu filho se jogou no chão no poupa tempo, por dentro eu queria dar alguns tapas nele, mas eu respirei fundo. Quando ele está agitado e eu dou um brinquedo para distraí-lo, ele joga longe e em quem estiver na frente dele”.

M4 – “Meu filho não tem discernimento como as outras crianças. Agora estou tentando ensiná-lo repetindo com ele várias vezes a mesma atividade, como por exemplo, a alimentação...”

M6 – “Eu não tenho paciência com criança que chora, grita, faz tudo na base do grito”.

M7 – “Estou tentando ensinar o meu filho que não farei mais tudo que ele quer quando ele chorar... Quando passávamos em frente ao Mc Donald’s ele chorava e eu parava para comprar um Mc lanche feliz a ele... Agora estou tentando fazê-lo entender que não vou mais parar sempre, nem se ele chorar...”

No final do encontro, após as discussões, comentários e questionamentos, as participantes preencheram uma avaliação sobre o encontro.

7º Encontro (Nutrição infantil)

Objetivos: (a) entender a importância que uma boa alimentação (com vitaminas e minerais) tem sobre o desenvolvimento infantil; (b) aprender a introduzir alimentos ricos em vitaminas na alimentação da criança e (c) transmitir informações sobre o aleitamento materno – a importância da amamentação e como e quando deixar de amamentar.

Procedimento:

Neste encontro, a palestrante convidada (profissional de nutrição) pediu para que as mães se apresentassem e respondessem ‘*O que é alimentação saudável para vocês?*’ As mães responderam que uma alimentação saudável é:

M3 – “Alimentos balanceados, usar pouco óleo, pouco sal”.

M4 – “Frutas, legumes e verduras”.

M 7 – “O triângulo dos alimentos - proteínas, carboidratos e verduras”.

Em seguida, a profissional convidada apresentou informações sobre nutrição de forma expositiva. Após a palestra, as participantes puderam esclarecer suas dúvidas e discutir sobre o assunto, como explicitado abaixo:

Algumas questões:

M1 – “Existe alimentação direcionada para a síndrome de Down? Existem alimentos que ajudam no funcionamento neurológico e cognitivo da criança?”

M3 – “Os antigos falavam que colocar prego para cozinhar e depois tomar a água é bom, isso é mito ou verdade?”

M7 – “Meu filho pode perder nutrientes, se ele comer a fruta só batida com leite?”

Alguns comentários e questões:

M4 – “Meu filho mama até hoje, ele já tem três anos de idade. Se fosse uma criança normal talvez fosse mais fácil, eu tenho dó... Como faço para ele deixar o peito?”

“...O meu filho passa mal com carne vermelha, só o frango não faz mal. Ele tem problemas com iogurte, tem refluxo. Eu também não posso comer nada com lactose, será que ele pegou algo parecido de mim?” (M4)

M6 – “Enquanto o meu filho estava na UTI eu não pude amamentar. Ele ia receber leite de outra mulher. Quando eu fiquei sabendo disso, tirei o meu próprio leite, porque eu queria que ele recebesse o meu... Será que é porque ele não mamou no peito que ele tem refluxo?”

M7 – “Meu filho está me dando muito trabalho para comer, não aceita mais frutas. Na refeição eu não sei o que é ideal para ele. Quais tipos de alimentos são bons para introduzir na alimentação dele?”

Após as discussões, comentários e questionamentos, as participantes preencheram uma avaliação sobre o encontro.

8º Encontro G1 (Interação família-escola)

Objetivos: (a) entender a importância da participação dos pais na vida escolar dos filhos; (b) aprender sobre os direitos das famílias na educação infantil e (c) orientar os pais com relação à inclusão escolar.

Procedimento:

Convidou-se uma Professora da Pós-Graduação em Educação Especial e Psicóloga para falar sobre a relação família-escola neste encontro. Inicialmente, a palestrante pediu para as mães se apresentarem e contarem sobre a escola de seus filhos, como mostram os relatos abaixo:

M1 – “Na escola do meu filho a professora sempre fala que está tudo bem, fala o que ele fez de melhor e com detalhes... Às vezes eu levo para a professora artigos sobre síndrome de Down... Com a diretora, eu nunca tive tempo para conversar, mas quando fui conhecer a escola fui muito bem recebida por ela”.

M4 – “Meu filho frequenta a APAE e a maioria do que eu sei aprendi com os profissionais de lá... Gosto de todas as professoras, cada dia que eu vou lá e converso com elas, eu aprendo”.

M3 – “No ano passado e atrasado o meu filho frequentava a creche. As professoras de lá me chamaram para falar que ele estava parado, que ele tinha algum problema... Quando descobri sobre o autismo, tomei a iniciativa de tirá-lo da creche e colocá-lo na APAE... Depois dessa troca, em dois meses, mais ou menos, o desenvolvimento dele foi incrível, ele começou a falar, a tomar iniciativa...”.

Em seguida, a palestrante transmitiu informações às mães sobre “relação família-escola”. Durante a apresentação, as participantes puderam fazer comentários ou tirar dúvidas sobre o assunto abordado, como mostram os relatos:

Alguns comentários:

M1 – “O pediatra falou que seria adequado meu filho ir para a escola depois dos 4 anos, mas por necessidade tive que colocá-lo na pré-escola. No começo eu tinha dó, mas depois eu percebi que a escola é muito importante...”

M1- “Na escola particular não existe sala de recurso. Será que atualmente as escolas municipais e estaduais se tornaram melhores? ...Se futuramente meu filho precisar desse apoio na escola particular, é possível conseguir?”

M3- “...Meu medo é com a 1º série, não sei se meu filho vai conseguir acompanhar...Nunca tive uma reunião explicativa sobre a metodologia de ensino. Acho interessante ter mais detalhes sobre essa parte de ensino, mas eu sei que eles estão fazendo, porque eu percebo...”

M4 – “... Lápis, caderno, cola, eu não venço comprar. Eu dou para o meu filho porque ele gosta, mas eu falo para ele conservar. Tudo que ele aprende na escola ele quer fazer em casa...”

Após a palestra, discussão e troca de vivência e experiência, as participantes preencheram uma avaliação sobre o encontro.

8º Encontro G2 (Sexualidade)

Objetivos: (a) informar os pais sobre maneiras de lidar com a sexualidade de seus filhos; (b) entender como ocorre a sexualidade na infância e (c) aprender a como lidar com os comportamentos sexuais inapropriados dos filhos.

Procedimento:

Inicialmente a palestrante convidada (Professora da Pós-Graduação em Educação Especial e Psicóloga) pediu para as mães se apresentarem. Em seguida, a professora se apresentou e entregou um material de apoio para cada participante e para a pesquisadora, constando informações sobre a sexualidade infantil.

A palestrante apresentou o conteúdo de forma oral, seguindo com os pais o material de apoio entregue aos mesmos e explicando todos os tópicos (a sexualidade na infância, masturbação, etc.) contidos nesse material.

Durante a apresentação do conteúdo, a palestrante permitiu que as mães tirassem suas dúvidas, trocassem experiências e vivências sobre o tema. Além de falarem dos filhos pequenos com deficiência, as mães contaram histórias e tiraram dúvidas de situações que ocorrem, também, com seus filhos adolescentes, como mostram os relatos e perguntas abaixo:

M6 – “... Sinceramente eu estou desesperada, acho que não consigo lidar com minha filha de 13 anos. Com as coisas que acontecem com o meu filho de 1 ano eu consigo lidar, mas com ela não ...”

M6 – “... Para mim ela era uma menininha, mas do portão para fora, quando sai, ela quer se arrumar, se maquiar toda, sai de salto...Eu não gosto, ela não tem idade para isso...”

M6 – “... A minha preocupação maior é na questão de namorados. Ela já me pediu para namorar. Eu como mãe, não consigo lidar com isso, acabo caindo no choro... ”.

M6 – “... Eu queria ter uma amizade com minha filha, para ela me contar o que acontece... Mas se ela me conta, eu fico muito mal. O que eu devo fazer?”

M6 – “O meu filho com deficiência tem um ano. Esses tempos ele apertou o seio da médica, porque ele quer ver... ”.

M6 – “... Agora ele começou a pegar no seio das mulheres, eu tiro a fralda dele e ele já põe a mão no *pipi*... Com as situações dele eu consigo lidar, mas com as da minha filha não... ”.

M6 – “... Meu filho pediu uma Barbie esses dias. Eu vou ser sincera, fiquei preocupada com a homossexualidade infantil. É normal entre os meninos pequenos, pedir brinquedos de mulher?”

M5 – “... Eu tomo banho com minha filha e, ela quer colocar a mão nas minhas partes íntimas, ela fica curiosa... ”

M5 – “... Um dia eu vi a minha filha e uma amiguinha dela sem calcinha, uma estava passando a mão na outra, eu fiquei horrorizada.”

M5 – “... Quando meu marido ficava de cueca em casa, ela queria colocar a mão lá, agora ele só fica de shorts... ”

M5 - “... Um dia, meu pai estava na rede e minha filha foi sentar no colo do vô, e pegou direto lá. Eu e meu marido ficamos constrangidos e meu pai assustou. A gente não esperava que ela fizesse isso, mas falei que isso era feio, que não podia... ”.

M5 - Como mãe eu penso na malícia do mundo, por minha filha ter síndrome de Down eu acho que ela sempre vai ter esse jeito inocente, fácil de acreditar no que os outros falam... Tenho medo que aconteça algo com ela, mas eu não quero fazê-la sentir medo dos homens.

No final do encontro, após sanarem suas dúvidas e discutirem sobre o tema, as mães preencheram um questionário que avaliou o encontro.

9º Encontro (Leis e direitos da pessoa com deficiência)

Objetivos: (a) compreender o conceito da dignidade e direito à educação, saúde e a acessibilidade da pessoa com deficiência e (b) saber como e onde exigir os direitos de seus filhos com deficiência.

Procedimento:

Convidou-se um Juiz para falar sobre leis e direitos da pessoa com deficiência. Este convidado iniciou o encontro se apresentando e, também, pediu para que as integrantes do grupo se apresentassem. Em seguida, o palestrante passou diversas informações sobre o conceito da dignidade e direito a educação, saúde e a acessibilidade da pessoa com deficiência. Essas informações foram retiradas de um livro denominado “manual dos direitos das pessoas com deficiência” (FERRAZ et al., 2012).

No final da apresentação, as mães puderam esclarecer suas dúvidas, além de discutir e trocar informações sobre o assunto abordado neste encontro, como mostram as falas abaixo:

M1 – “... Eu pago plano médico para meu filho e ele tem seus direitos determinados para as sessões de fisioterapia e fonoaudiologia, mas o meu filho precisa de mais atendimentos com esses profissionais por conta de suas necessidades... O que posso fazer para exigir esse direito?”

M1 – “Tem horas que a gente tem a impressão de estar pedindo um favor, mas não é favor, é direito de nossos filhos”.

M2- “Minha pequena precisa de equipamentos, já solicitei na prefeitura, mas estou um tempão esperando...”

M3- “Quando meu filho sofrer alguma discriminação, como posso proceder? ... Porque uma vez eu levei meu filho que tem autismo no posto de saúde, o médico demorou a atendê-lo. Meu filho não aguentou esperar, ficou irritado e começou a gritar... Assim que entrei no consultório, o médico me perguntou se era meu filho que estava gritando e eu respondi que sim; aí ele me disse que lá não era lugar para autistas, e que eu deveria pagar um plano médico para meu filho já que ele é assim”.

M4 – “Fiquei sabendo que em São Paulo as crianças com NEE podem entrar em parques e cinemas gratuitamente”.

M5 – “O médico receitou um remédio de asma para minha filha. Eu fui atrás do remédio no SUS, porque achei caro o remédio, mas não disponibilizaram. Eu consegui um desconto direto com o laboratório. Eu gasto muito com remédio e o SUS quase nunca disponibiliza, eles dificultam muito. O certo seria brigar, mas a gente cansa... E o pior é que quando você chega com uma receita da Unimed, eles falam “*O que vocês estão fazendo aqui?*”

M7 – “... Fui pedir na prefeitura um adesivo de deficiente para colocar no meu carro, mas me disseram que só dariam se ele fosse cadeirante. Meu filho não é cadeirante, mas ele é deficiente e tem direito...”

M7 – “... Conversei com a escola do meu filho sobre a necessidade de um educador especial, mas me responderam que ele não tem direito porque esta incluído na educação infantil... Esse ano eu deixei, mas ano que vem eu vou atrás...”

Para finalizar, as mães preencheram um questionário para avaliar o encontro.

Aplicação dos instrumentos na forma de pós-teste

Objetivos: (a) aplicar os questionários de pós-teste, (b) avaliar a estrutura da intervenção; (c) expressar opinião sobre o grupo de pais e (d) finalizar o grupo de intervenção para mães.

Procedimento:

Neste encontro a pesquisadora agradeceu a participação e interesse de todos os integrantes do grupo. Em seguida, a pesquisadora e as auxiliares de pesquisa aplicaram com as mães os seguintes questionários de pós-teste: (a) Questionário sobre as necessidades das famílias (PEREIRA, 1996); (b) Inventário EC - Home (MARTINS et al., 2004); (c) Questionário de recursos e estresse na forma resumida (SILVA, N., 2007) e (d) Escala de empoderamento familiar (WILLIAMS; AIELLO, 2004).

As participantes, também, avaliaram a estrutura da intervenção (GALLO, 2006), respondendo um instrumento sobre diferentes aspectos da qualidade do grupo. Além disso, as mães responderam um questionário *Opinião das mães sobre o programa de intervenção*; sobre a opinião das participantes com relação à estrutura, organização e funcionamento do programa e, a satisfação de cada mãe.

Para finalizar a intervenção de maneira informal, realizou-se uma pequena confraternização e sorteio de brindes. Por fim, a pesquisadora finalizou o encontro apontando aspectos positivos do programa e enfatizando a importância das mães continuarem participando de eventos e grupos que oferecem informações relacionadas ao bem-estar familiar e a estimulação infantil.

Estratégias utilizadas para prevenir as faltas e o abandono das mães no grupo de intervenção

Possibilitando adequar o programa de intervenção de acordo com as necessidades e os interesses das participantes dos grupos G1 e G2, foram revistas e modificadas, quando necessário, algumas dinâmicas que eram aplicadas com as mães para complementar os conteúdos dos encontros.

No primeiro dia de intervenção, as participantes foram informadas quanto ao número, funcionamento e objetivos dos mesmos. Com as mães que faltavam nos encontros, foi mantido o contato por meio de ligações telefônicas para inteirá-las sobre o que foi abordado e para solucionar possíveis dúvidas, além de ser entregue na semana seguinte materiais como folders ou manual, para que as mesmas pudessem estudar o conteúdo em casa. As palestras de cada encontro também foram disponibilizadas em forma de CD às participantes.

Durante os encontros eram disponibilizados lanches, como café, água e bolachas, que ficavam em cima da mesa para que as mães se sentissem a vontade para pegarem no momento que quisessem. Ao final de cada encontro foram sorteados de um a dois brindes com custo de R\$ 2,00 a R\$ 3,00 cada um, como por exemplo, massinha, brincos, elásticos/presilhas de cabelo, gibis, livros, etc.

Para manter a motivação das mães ao longo da intervenção, quando necessário, a pesquisadora realizou adaptações, como por exemplo, reforçar a verbalização de determinadas participantes, utilizar a vivência cotidiana das mães nos temas discutidos, deixá-las à vontade para perguntar e tirar dúvidas durante a exposição dos temas e etc.

Além dessas estratégias, a pesquisadora mantinha contatos telefônicos semanalmente, assim como disponibilizou seu telefone caso as mesmas quisessem tirar dúvidas ou solicitar algo. Principalmente no G1, as mães acionaram a pesquisadora com grande frequência, por exemplo, para: auxiliar as participantes na procura de instituições especializadas para suas crianças (M3 e M4); pedir informações sobre cursos/simpósios/congressos que abordam assuntos relacionados a deficiência, família e escola; participar de um projeto no Senac para orientar na adaptação de cadeiras de rodas (M1); orientar na construção de uma página na internet para auxiliar outras famílias sobre deficiência e estimulação infantil e fazer uma visita na escola do filho de uma das mães (M1) para colaborar com o trabalho da professora da pré-escola. No Grupo 2, as mães solicitaram a pesquisadora para tirar dúvidas sobre os direitos da criança com deficiência na educação infantil e sobre os comportamentos dos filhos adolescentes (M6, M7), que não eram deficientes.

Tais estratégias foram utilizadas, pois se mostraram promissoras na diminuição do número de faltas e desistência das participantes do programa de intervenção para mães (CIA, 2009; PINHEIRO et al., 2006).

Perda do número de participantes no programa de intervenção

Quanto a participação das mães no grupo de intervenção, houve a desistência de uma participante (M8). Os motivos justificados pela mesma, foram compromissos e problemas familiares que ocorreram no mesmo dia e horário dos encontros.

RESULTADOS

Estudo 1

Os resultados do estudo 1 serão apresentados em duas partes: (a) descrição das necessidades, estimulação, nível de estresse e nível de empoderamento de mães de crianças com deficiência e (b) relação das variáveis maternas.

Descrição das necessidades, estimulação, nível de estresse e nível de empoderamento de mães de crianças com deficiência

A Tabela 1 mostra as medidas de tendência central e dispersão das necessidades das mães de crianças com deficiência.

Tabela 1. Medidas de tendência central e dispersão das necessidades das mães de crianças com deficiência

Necessidades das Famílias	Média	D.P.
Fator 1- Necessidades de informação		
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho.	2,85	0,37
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro.	2,85	0,37
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.	2,85	0,37
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho.	2,71	0,48
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.	2,71	0,48
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho.	2,57	0,78
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho.	2,14	0,89
Total da subescala	2,67	0,39
Fator 2- Necessidades de apoio		
Necessito de mais tempo para mim próprio.	2,85	0,37
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas com meu filho.	2,85	0,37
Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	2,57	0,78

Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes.	2,28	0,95
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho.	2,28	0,95
Necessito de ter mais amigos com quem conversar.	1,85	0,69
Necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	1,71	0,75
Total da subescala	2,34	0,34
Fator 3- Explicar a outros		
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos.	1,85	1,06
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças.	1,71	0,75
Meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho.	1,57	0,97
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho.	1,42	0,53
Total da subescala	1,64	0,55
Fator 4- Serviços da comunidade		
Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.	2,71	0,75
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.	2,28	0,95
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.	2,14	1,06
Total da subescala	2,38	0,82
Fator 5- Necessidades financeiras		
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita.	2,57	0,78
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.).	2,42	0,97
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita.	2,14	0,69
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).	2,14	1,06
Total da subescala	2,32	0,55
Fator 6- Funcionamento da vida familiar		
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.	2,14	0,69
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.	1,85	1,06
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.	1,28	0,75
Total da subescala	1,76	0,53
Total da escala	2,26	0,33

Nota: A avaliação das necessidades variou entre 1 (não necessito deste tipo de ajuda); 2 (não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda) e 3 (necessito deste tipo de ajuda).

Com relação ao fator 1 *necessidade de informação*, por meio das pontuações, as mães demonstraram que necessitavam de informações, principalmente nos seguintes aspectos: *necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho; necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que*

meu filho poderá beneficiar no futuro; necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.

No fator 2 *necessidade de apoio*, nota-se que as necessidades mais apontadas pelas participantes foram: *necessito de mais tempo para si e; necessito de informações escritas sobre os pais de crianças que tem os mesmos problemas.*

Quanto ao fator 3 *explicar a outros*, nota-se que as mães demonstraram baixos níveis de necessidades. As necessidades que obtiveram maior média foram: *necessito de ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos e; necessito de ajuda para explicar à situação do meu filho as outras crianças.*

No fator 4 *serviços da comunidade*, verificou-se que as mães tinham maior necessidade em relação a *encontrar um serviço que quando precisarem, tenham com quem deixar seus filhos.*

Com relação ao fator 5, as mães demonstraram níveis de necessidades financeiras principalmente nos seguintes aspectos: *necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita e, necessito de maior ajuda no pagamento de despesas, como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajuda técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.).*

No fator 6 *funcionamento da vida familiar*, as participantes apresentaram pontuação total mediana, demonstrando maior necessidade *em discutir os problemas em família e encontrar soluções.*

Ao comparar os valores totais de cada subescala, tem-se que as mães apontaram maior necessidade em relação à informação e aos serviços na comunidade. A Tabela 2 mostra a frequência da estimulação e do apoio familiar para a criança com deficiência.

Tabela 2. Frequência da estimulação e apoio familiar para a criança com deficiência

EC - HOME	Frequência de itens Verdadeiros
Fator 1- MATERIAIS DE APRENDIZAGEM	
Seu filho tem jogos ou brinquedos que permitem a livre expressão? Por exemplo, fantoche, instrumentos musicais (bumbo, chocalho, etc.).	7
Seu filho tem brinquedos que ensinam cores, tamanhos e formas?	6
Você tem livros na sua casa?	6
Seu filho tem brinquedos ou jogos que requerem movimentos refinados? Por exemplo, de encaixe, montagem, livros infantis (de pano ou plástico grosso), etc.	6
Seu filho é encorajado a aprender formas? Quadrado, triângulo, círculo, etc.	6
Seu filho tem livros infantis, que você lê para ele?	5
Seu filho tem jogos ou brinquedos que ajudam a ensinar números? Por exemplo: blocos, copinhos de empilhar, lego, etc.	5
Seu filho tem gravador, rádio ou toca CD?	4
Seu filho tem 3 ou mais quebra-cabeças.	3

Sua família compra e lê um jornal diário?	0
Sua família assina pelo menos uma revista?	0
Total da subescala	4,4
Fator 2- ESTIMULAÇÃO DE LINGUAGEM	
Você encoraja seu filho a falar e a ouvir?	7
Você transmite sentimentos positivos à criança?	7
Você ensina boas maneiras verbais simples (por favor, obrigado, desculpe) à criança.	6
Seu filho é encorajado a aprender o alfabeto?	6
Seu filho tem brinquedos que ajudam a ensinar nomes de animais? Por exemplo: mini fazendinha, bichos de pelúcia, livros com texturas e imagens de animais, etc.	5
Na sua casa, é permitido que seu filho faça escolhas no café da manhã ou no almoço?	3
Você transmite sentimentos negativos à criança?	1
Total da subescala	5,0
Fator 3- SER RESPONSIVO	
Você se mantém próximo da criança de 10 a 15 minutos por dia?	7
Você conversa com seu filho pelo menos duas vezes em um período de meia hora?*	7
Você elogia as qualidades do seu filho pelo menos duas vezes durante meia hora, quando está com ele?	7
Você acaricia, beija ou abraça seu filho durante meia hora?	7
Você ajuda seu filho a demonstrar alguma habilidade pelo menos uma vez ao dia?*	7
Você, normalmente, responde de forma verbal à fala da criança?	6
Você responde verbalmente, às solicitações ou questões da criança?	6
Total da subescala	6,7
Fator 4- ESTIMULAÇÃO ACADÊMICA	
A criança é encorajada a aprender cores?	7
Seu filho é encorajado a aprender relações espaciais? Por exemplo, esquema corporal (conhecer as partes do corpo) e lateralidade (cima, baixo, lado, frente e trás).	7
A criança é encorajada a aprender a fala padrão. Por exemplo, por meio de interação com outras crianças e/ou adultos, no brincar, na escola e no dia-a-dia.	7
Seu filho é encorajado a aprender a ler números?	6
Seu filho é encorajado a aprender a ler algumas palavras?	5
Total da subescala	6,4
Fator 5- MODELAGEM	
Você apresenta os seus amigos ao seu filho?*	7
Na sua casa, a TV é usada de forma sensata?	6
A criança pode expressar sentimentos negativos sem repreensão áspera?	6
Na sua casa, algum atraso de gratificação de comida é tolerado (esperado)?	6
Seu filho pode bater em você ou no seu (sua) esposa (a) sem repreensão áspera.	2
Total da subescala	5,4
Fator 6-VARIEDADE	
A criança tem um instrumento musical de brinquedo ou real?	7
A criança faz pelo menos uma refeição por dia com a mãe ou com o pai?	7
A criança fez uma viagem de mais de 75 km durante o último ano?	7
A criança é levada em passeios por um membro da família pelo menos semanalmente?	6
A criança visitou um museu/cinema/circo durante o ano passado?*	6
Os pais encorajam a criança a guardar os brinquedos sem ajuda?	5
Os trabalhos artísticos da criança estão expostos em algum lugar da sua casa?	3
Os pais deixam a criança escolher certos alimentos ou marcas em um supermercado?	3
Total da subescala	5,5
Fator 7- ACEITAÇÃO	
Na semana que passou, não houve pelo menos um episódio de punição física com seu filho?*	6
Os pais não usaram de restrição física no último dia?*	6
Os pais não xingaram, gritaram ou depreciaram a criança no último dia?*	5
Os pais não bateram ou espancaram a criança nesse ano?*	5
Total da subescala	5,5
Total da escala	5,4

*Itens modificados do instrumento original.

Com relação ao fator 1 *material de aprendizagem* nota-se, por meio da frequência de respostas verdadeiras das participantes, que as mesmas relataram oferecer estímulos aos filhos, principalmente nos seguintes aspectos: oferecimento de jogos ou brinquedos que permitem a livre expressão; brinquedos que ensinam cores, tamanhos e formas; disponibilidade de livros no lar; brinquedos ou jogos que requerem movimentos refinados e; o encorajamento para aprender formas.

No fator 2 observa-se que as mães ofereciam maior estímulo aos seus filhos, com relação à linguagem, ao encorajá-los a falar e a ouvir; ao transmitir sentimentos positivos à criança; ao ensinar boas maneiras verbais simples e; ao incentivá-los a aprender o alfabeto.

No fator 3 *ser responsivo*, obteve-se o maior número de respostas verdadeiras. Isso demonstra que as mães apontaram que ofereciam reforços positivos aos filhos, além de mostrarem a existência de uma interação carinhosa e afetiva entre mãe-filho. Os aspectos apontados com maior índice de pontuações verdadeiras foram: *Você se mantém próximo da criança de 10 a 15 minutos por dia?; Você conversa com seu filho pelo menos duas vezes em um período de meia hora?; Você elogia as qualidades do seu filho pelo menos duas vezes durante meia hora, quando está com ele?; Você acaricia, beija ou abraça seu filho durante meia hora? e; Você ajuda seu filho a demonstrar alguma habilidade pelo menos uma vez ao dia?.*

No fator 4, observou-se, que as mães achavam que estimulavam academicamente seus filhos, principalmente a aprenderem: cores, relações espaciais (esquema corporal e lateralidade) e, fala padrão (incentivando a interação com outras crianças e/ou adultos).

No fator 5 *modelagem*, a maioria das mães apontou que não tinham problemas em apresentar os filhos para seus amigos; porém não utilizava a TV de forma sensata; permitia que a criança expressasse seus sentimentos negativos sem repreensão áspera e, tolerava atrasos de gratificação de comida.

Quanto ao fator 6 *variedade*, nota-se por meio das respostas, que a maioria das mães ofereceria estímulos internos (brinquedos, jogos, etc.) e externos (ambientais) aos seus filhos. As mães afirmaram que suas crianças tinham um instrumento musical de brinquedo ou real; faziam pelo menos uma refeição por dia com a mãe ou com o pai; fez uma viagem de mais de 75 km durante o último ano; eram levadas em passeios por um membro da família pelo menos semanalmente e; visitaram um museu/cinema/circo durante o ano passado.

No fator 7 *Aceitação*, as mães demonstraram maior índice de respostas verdadeiras nos aspectos: *Na semana que passou, não houve pelo menos um episódio de punição física com seu filho e; os pais não usaram de restrição física no último dia.*

A Tabela 3 mostra as medidas de tendência central e dispersão do estresse das famílias de crianças com deficiência.

Tabela 3. Medidas de tendência central e dispersão do índice de estresse das famílias de crianças com deficiência

Escala de Estresse	Média	D.P.
Fator 1 - Problemas dos pais e das famílias		
Eu fico sempre muito cansado (a) para me divertir.	3,71	1,25
É fácil para eu relaxar.*	3,42	1,13
Eu raramente me sinto deprimido (a).*	3,14	1,46
As constantes demandas de cuidado da criança limitam meu crescimento e desenvolvimento.	3,14	1,34
Eu tenho abandonado coisas que eu gostaria de fazer para cuidar do meu (minha) filho (a).	3,14	1,46
Há uma quantidade de ressentimento e amargura na nossa família.	2,71	1,60
Cuidar do meu (minha) filho (a) coloca uma pressão em mim.	2,71	1,38
A família faz muitas coisas juntas agora, como nós fazíamos antes.*	2,57	1,51
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa da criança.	2,42	0,97
As constantes exigências para cuidar da criança limitam o crescimento e o desenvolvimento de alguma outra pessoa da família.	2,28	1,11
No futuro, a vida social da família sofrerá por causa do aumento das responsabilidades e estresse financeiro.	2,28	0,75
Eu estou aflito (a) a maior parte do tempo	2,28	0,75
Eu posso visitar amigos sempre que eu desejo.*	2,28	1,38
Eu me sinto triste quando eu penso no meu (minha) filho (a) quando não estou cuidando dele (a).	2,14	1,34
Eu fico transtornada com a forma que minha vida esta indo	2,14	0,69
Há muitos lugares onde nós podemos apreciar (desfrutar) de nós mesmos como uma família quando a criança vai junto.*	2,00	1,15
Levar a criança em um passeio ou férias estraga o prazer da família toda.	1,71	0,95
A criança é capaz de harmonizar-se com o grupo familiar.*	1,57	1,13
Nossa família concorda em assuntos importantes.*	1,57	0,78
Membros da nossa família fazem o mesmo tipo de coisas que outras famílias fazem.*	1,42	0,53
Total da subescala	2,42	0,65
Fator 2 – Pessimismo		
Eu me preocupo com o que acontecerá ao meu (minha) filho (a), quando eu não puder cuidar dele (a).	4,57	0,53
A criança tem muito tempo livre.*	4,42	0,53
Eu me preocupo com que será feito com meu (minha) filho (a) quando ele (ela) ficar mais velho (a).	3,85	1,34
Me aborrece que a criança sempre será dessa forma.	3,28	1,38
A criança não faz tanto quanto ele (a) capaz de fazer.	3,00	1,41
A criança é super protegida.	2,71	1,38
Eu sei que meu (minha) filho (a) pode ter que viver sua vida em algum lugar especial (por exemplo, instituição ou grupo residencial).	2,57	1,71
Eu estou desapontado (a) pelo fato de que meu (minha) filho (a) não leva uma vida normal.	2,28	0,75
Eu frequentemente me aborreço com o que acontece com meu (minha) filho (a).	2,00	1,00
O tempo se arrasta para a criança, principalmente o tempo livre.	1,42	0,53
Meu (minha) filho (a) sempre será um problema para nós.	1,42	0,53
Total da subescala	2,87	0,37
Fator 3 - Características da criança		

A criança não presta atenção por muito tempo.	3,57	1,13
A criança sabe seu endereço.*	3,42	1,13
A criança é consciente do que ela é.	3,42	0,97
Meu (minha) filho (a) não pode lembrar-se do que disse de um momento para o outro	3,14	1,06
A criança é capaz de expressar seus sentimentos para os outros.*	2,71	1,38
As pessoas não podem compreender o que a criança tenta dizer.	2,57	2,57
É difícil se comunicar com a criança porque ele (a) tem dificuldade em compreender o que está sendo dito a ele (a).	2,57	1,71
A criança se aceita como pessoa.*	2,57	1,13
Eu me sinto tenso (a) sempre que levo meu (a) filho (a) em público.	2,42	1,61
Algumas vezes eu evito levar meu (minha) filho (a) em público.	2,42	1,51
A criança não se comunica com pessoas da mesma idade.	2,42	1,27
Fico limitado (a) no tipo de trabalho que realizo para ganhar a vida.	2,42	0,97
Algumas vezes eu sinto muito embaraçado (a) por causa de meu filho (a).	2,28	1,38
Um das coisas que aprecio no meu (minha) filho (a) é sua confiança.*	2,00	1,15
É fácil comunicar-se com meu (minha) filha.*	1,85	1,06
Total da subescala	2,67	0,96
Fator 4- Incapacidade física		
A criança faz uso de vaso de cama (comadre ou papagaio) ou fralda	4,14	0,89
Meu (minha) filho (a) é capaz de ir ao banheiro sozinho (a).*	3,42	1,51
A criança pode andar sem ajuda.*	2,85	1,77
A criança é capaz de tomar parte de jogos ou esportes.*	2,71	0,75
A criança pode alimentar-se sozinho.*	2,28	1,60
Meu filho (a) pode andar de ônibus.*	1,85	0,69
Total da subescala	2,88	0,92
Total da escala	2,64	0,60

Nota: A pontuação da escala variou entre 1 'discordo totalmente' a 5 'concordo totalmente'.

*Itens invertidos.

Como mostra a Tabela 3, observa-se, por meio da média do total da escala, que as mães demonstraram nível de estresse mediano para alto, com média total de 2,64. Os maiores níveis de estresse estavam relacionados ao pessimismo e a incapacidade física da criança. No fator 1 *Problema dos pais e das famílias*, as participantes demonstraram maiores níveis de estresse nos aspectos: *Eu fico sempre muito cansado (a) para me divertir; é fácil para eu relaxe; eu raramente me sinto deprimido (a)*. Nota-se que as pontuações das questões *é fácil para eu relaxe e; eu raramente me sinto deprimido (a)* estão invertidas, isso significa que é difícil para as mães relaxarem e que elas se sentem deprimidas.

No fator 2, nota-se que as mães demonstraram maior estresse com relação ao pessimismo, nos seguintes aspectos: *eu me preocupo com o que acontecerá ao meu (minha) filho (a), quando eu não puder cuidar dele (a); a criança tem muito tempo livre; eu me preocupo com que será feito com meu (minha) filho (a) quando ele (ela) ficar mais velho (a); me aborrece que a criança sempre será dessa forma*.

Quanto ao fator 3 *Características da criança*, observou-se que as participantes apontaram maiores pontuações nos seguintes itens: *a criança não presta atenção por muito*

tempo; a criança sabe seu endereço; a criança é consciente do que ela é; meu (minha) filho (a) não pode lembrar-se do que disse de um momento para o outro.

Com relação à incapacidade física das crianças (fator 4), pode-se verificar, por meio das respostas das mães que seus filhos possuíam maiores dificuldades nas seguintes atividades: capacidade de participar de jogos e esportes; alimentar-se sozinha e; andar de ônibus.

A Tabela 4 mostra as medidas de tendência central e dispersão do nível de empoderamento das famílias de crianças com deficiência.

Tabela 4. Medidas de tendência central e dispersão do nível de empoderamento das famílias de crianças com deficiência

Escala de Empoderamento	Média	D.P.
Fator 1- Sistema de militância		
Acredito que eu posso (assim como outros pais) influenciar os serviços para as crianças.	4,28	0,48
Sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças do meu bairro.	4,14	0,89
Os profissionais deveriam me perguntar que serviços eu quero para meu filho.	4,14	0,89
Sinto que meu conhecimento e experiência de pai/mãe pode ser usado para melhorar os serviços para as outras pessoas.	4,00	1,15
Tenho ideias e sugestões sobre o sistema ideal de serviços para as crianças.	4,00	1,52
Ajudo a outras famílias a obterem serviços que necessitam.	3,85	0,89
Digo para as pessoas das instituições e da prefeitura como podem melhorar os serviços para as crianças.	3,71	0,75
Sei como fazer com que políticos ou administradores me ouçam.	3,14	0,89
Eu entro em contato com políticos quando leis importantes ou assuntos sobre crianças aguardam solução.	2,00	1,41
Total da subescala	3,70	0,61
Fator 2- Conhecimento		
Sou capaz de obter informações que ajudam a compreender meu filho.	4,42	0,53
Tenho uma boa compreensão a respeito do sistema de serviços que meu filho recebe.	4,28	0,75
Eu me certifico que os profissionais compreendem minha opinião sobre quais serviços meu filho necessita.	4,14	0,37
Sou capaz de tomar boas decisões sobre qual tipo de serviço meu filho necessita.	4,14	0,37
Sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços meu filho necessita.	4,14	0,37
Sei que serviços meu filho precisa.	3,85	0,69
Sinto que minha vida familiar está sob controle.	3,85	0,89
Eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho.	3,42	0,53
Sei que medidas tomar quando fico preocupada pelo fato de meu filho receber um atendimento inadequado.	3,28	0,95
Sei quais os direitos dos pais e das crianças nas leis que regulamentam a educação especial.	3,14	1,06
Compreendo como funciona e está organizado o sistema de serviços para crianças.	2,57	0,97
Total da subescala	3,75	0,42
Fator 3- Competência		
Tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	4,85	0,37
Sinto que eu sou um bom pai/ mãe.	4,71	0,48
Quando lido com meu filho, eu focalizo tanto nas coisas boas quanto nos problemas.	4,71	0,48
Eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	4,57	0,78
Quando me deparo com um problema envolvendo meu filho, eu decido o que fazer e parto para a ação.	4,28	0,48
Eu conheço bem o diagnóstico de meu filho.	4,28	0,95

Quando meu filho tem problemas eu lido razoavelmente com eles.	4,00	0,57
Acredito que posso resolver problemas com meu filho quando eles acontecem.	3,85	0,69
Total da subescala	4,41	0,38
Fator 4- Autoeficácia		
Minha opinião é tão importante quanto a opinião dos profissionais ao decidir quais serviços meu filho necessita.	4,71	0,48
Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar serviços para meu filho e para minha família.	4,57	0,53
Digo o que eu penso aos profissionais sobre os serviços oferecidos ao meu filho.	4,57	0,53
Mantenho contato regular com profissionais que oferecem serviços para meu filho.	4,57	0,53
Quando preciso de ajuda para resolver problemas em minha família sou capaz de pedi-la a outras pessoas.	4,00	1,41
Eu sinto que tenho direito a aprovar todos os serviços que meu filho recebe.	3,85	1,34
Total da subescala	4,38	0,45
Total da escala	4,00	0,37

Nota: a pontuação variou entre 1= discordo plenamente, 2= discordo, 3= não sei, 4= concordo, 5= concordo plenamente.

Como elucidado na Tabela 4, nota-se por meio do total da escala, que a maioria das mães apresentava alto nível de empoderamento. Comparando cada subescala, nota-se que as mães apresentaram maior nível de empoderamento em relação à autoeficácia e a competência. Com relação ao *Sistema de militância* (fator 1), as participantes obtiveram maior média nos fatores: *acredito que eu posso (assim como outros pais) influenciar nos serviços para as crianças; sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças do meu bairro; os profissionais deveriam me perguntar que serviços eu quero para meu filho; sinto que meu conhecimento e experiência de pai/mãe pode ser usado para melhorar os serviços para as outras pessoas; tenho ideias e sugestões sobre o sistema ideal de serviços para as crianças.*

No fator 2, observa-se que as mães demonstravam maior nível de empoderamento com relação ao conhecimento, nos seguintes fatores: *sou capaz de obter informações que ajudam a compreender meu filho; tenho uma boa compreensão a respeito do sistema de serviços que meu filho recebe; eu me certifico que os profissionais compreendem minha opinião sobre quais serviços meu filho necessita; sou capaz de tomar boas decisões sobre qual tipo de serviço meu filho necessita e; sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços meu filho necessita.*

Quanto ao fator 3 *Competência*, observou-se que as participantes apontaram maiores pontuações nos seguintes aspectos: *tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver; sinto que eu sou um bom pai/ mãe; sinto que eu sou um bom pai/ mãe; quando lido com meu filho, eu focalizo tanto nas coisas boas quanto nos problemas e; eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.*

No fator 4 *Autoeficácia*, as participantes apresentaram níveis de pontuações mais elevadas, nos aspectos como: *minha opinião é tão importante quanto a opinião dos*

profissionais ao decidir quais serviços meu filho necessita; quando necessário, tomo a iniciativa de procurar serviços para meu filho e para minha família; digo o que eu penso aos profissionais sobre os serviços oferecidos ao meu filho e; mantenho contato regular com profissionais que oferecem serviços para meu filho.

Correlação entre as variáveis familiares

Abaixo, seguem as tabelas que constam as correlações entre os seguintes aspectos: (a) nível de estresse e nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar; (b) nível de necessidades das famílias e nível de estresse; (c) nível de estresse e nível de empoderamento das famílias; (d) nível de necessidades das famílias e estimulação que a criança recebia no ambiente familiar; (e) nível de empoderamento das famílias e estimulação que a criança recebia no ambiente familiar; (f) nível de necessidades das famílias e nível de empoderamento familiar; (g) nível de necessidades das famílias e idade das crianças; (h) nível de empoderamento familiar e poder aquisitivo das famílias e (i) nível de estresse e poder aquisitivo das famílias.

A Tabela 5 mostra a correlação existente entre o nível de estresse e o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar.

Tabela 5. Relação entre o nível de estresse e o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar

Variáveis	EC Home-Fator 1- Materiais de Aprendizagem	EC Home-Fator 2- Estimulação da Linguagem	EC Home-Fator 4- Estimulação Acadêmica	EC Home-Fator 5- Modelagem	EC Home-Fator 7- Aceitação	EC Home- Total
QRS (Questionário de Recursos e estresse)	-0,800*	-0,756*				-0,799*
Total						
QRS (Questionário de Recursos e estresse) Fator 1- Problemas dos pais e das famílias			-0,715+			
QRS (Questionário de Recursos e estresse) Fator 2- Pessimismo				-0,745+	-0,672+	
QRS (Questionário de Recursos e estresse) Fator 3- Características da Criança	-0,931**	-0,853*				-0,927**
QRS (Questionário de Recursos e estresse) Fator 4- Incapacidade Física			-0,859*			

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

Como mostram os dados da Tabela 5, quanto maior o nível de estresse total das famílias, menor era a estimulação oferecida à criança em relação a materiais de aprendizagem, a linguagem e de maneira geral (total).

Considerando cada fator separadamente da escala de estresse, tem-se que quanto maior era o nível de estresse em relação os problemas dos pais e das famílias, menor era a estimulação acadêmica oferecida à criança no ambiente familiar.

Quanto maior o nível de estresse relacionado ao pessimismo, menor era o nível de estimulação da modelagem e a aceitação da criança. Além disso, quanto maior o nível de estresse relacionado às características da criança, menor era a oferta de materiais de aprendizagem, da estimulação da linguagem e do total de estimulação no ambiente familiar. Por fim, quanto maior o nível de estresse das famílias em relação à incapacidade física da criança, menor era a estimulação acadêmica oferecida à criança no ambiente familiar.

A Tabela 6 mostra a correlação existente entre as necessidades das famílias e o nível de recursos e estresse.

Tabela 6. Relação entre o nível das necessidades das famílias e o nível de estresse

Variáveis	QRS - Fator 3- Características da criança
QNF (Questionário de necessidades familiares) – Total	0,783*

Nota = * $p < 0,05$.

Como mostram os dados da Tabela 6, quanto maior eram as necessidades totais das famílias, maior era o nível de estresse relacionado às características da criança. A Tabela 7 mostra a correlação existente entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias.

Tabela 7. Relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias

Variáveis	FES - Fator 2- Conhecimento	FES- Fator 4- Autoeficácia	FES- Total
QRS (Questionário de recursos e estresse) Total		-0,849*	
QRS (Questionário de recursos e estresse) Fator 1- Problemas dos pais e das famílias		-0,755*	
QRS (Questionário de recursos e estresse) Fator 2- Pessimismo		-0,868*	
QRS (Questionário de recursos e estresse) Fator 3- Características da criança	-0,698+	-0,794*	-0,745+

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

Como mostra a Tabela 7, quanto maior o nível de estresse total das famílias, menor era o nível de empoderamento das mesmas com relação à autoeficácia. Considerando cada fator da escala de estresse, nota-se que quanto maior o nível de estresse relacionado aos problemas

dos pais e ao pessimismo, menor era o nível de empoderamento dos mesmos em relação à autoeficácia. Além disso, quanto maior o nível de estresse das famílias em relação à característica da criança, menor era o nível de empoderamento que envolve o conhecimento, a autoeficácia e de maneira geral.

A Tabela 8 mostra a correlação existente entre as necessidades das famílias e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar.

Tabela 8. Relação entre as necessidades familiares e estimulação recebida no ambiente familiar

Variáveis	EC Home – Fator 1 - Materiais de Aprendizagem	EC Home- Fator 2- Estimulação de Linguagem	EC Home- Fator 5- Modelagem	EC Home- Fator 7- Aceitação	EC Home- Total
QNF (Questionário de necessidades familiares) Total	-0,813*				
QNF (Questionário de necessidades familiares) - Fator 1- Necessidades de informação			-0,853*		
QNF (Questionário de necessidades familiares) Fator 3 - Necessidades de explicar a outros				-0,881**	-0,680+
QNF (Questionário de necessidades familiares) Fator 6 Necessidades no funcionamento da vida familiar	-0,728+	-0,700+			

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

Como elucidado na Tabela 8, nota-se que quanto maior eram as necessidades totais das famílias, menor era a variedade de materiais de aprendizagem oferecida à criança no ambiente familiar. Quanto maior eram as necessidades de informação das famílias, menor era a estimulação oferecida à criança no ambiente domiciliar com relação à modelagem. Além disso, quanto maior eram as necessidades dos pais em explicar aos outros a deficiência do filho, menor era a aceitação e a estimulação total oferecida à criança no ambiente familiar. Por fim, nota-se que, quanto maior era a necessidade das famílias em relação ao funcionamento da vida familiar, menor era a variedade de materiais de aprendizagem e a estimulação da linguagem oferecida à criança no ambiente familiar.

A Tabela 9 mostra a correlação existente entre o nível de empoderamento das famílias e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar.

Tabela 9. Relação entre o nível de empoderamento das famílias e estimulação que a criança recebia no ambiente familiar

Variáveis	EC-Home – Fator 1- Materiais de Aprendizagem	EC-Home Fator 2- Estimulação de Linguagem	EC-Home Fator 5- Modelagem	EC-Home- Fator 6- Variedade	EC-Home- Total
FES (Questionário sobre o nível de empoderamento) Total		0,751+		0,853*	0,907**
FES (Questionário sobre o nível de empoderamento) Fator 1- Sistema de militância				0,787*	
FES (Questionário sobre o nível de empoderamento) Fator 2- Conhecimento		0,775*		0,844*	0,875**
FES (Questionário sobre o nível de empoderamento) Fator 3- Competência		806*		0,767*	0,753*
FES (Questionário sobre o nível de empoderamento) Fator 4- Autoeficácia	0,725+		0,782*		0,674+

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

A Tabela 9 aponta que, quanto maior o nível de empoderamento total das famílias, maior era a estimulação da linguagem, a variedade e a estimulação total oferecida à criança no ambiente familiar. Considerando cada fator da escala, nota-se que quanto maior era o nível de empoderamento das famílias em relação ao sistema de militância maior era a estimulação relacionada à variedade oferecida à criança.

Ainda com relação ao nível de empoderamento, tem-se que quanto maior o conhecimento e competência das famílias, maior era a estimulação da linguagem, a variedade de materiais e a estimulação total oferecida à criança no ambiente familiar.

Além disso, quanto maior era o nível de empoderamento das famílias considerando a autoeficácia, maior era a estimulação oferecida à criança com relação a materiais de aprendizagem, a modelagem e total. A Tabela 10 mostra a correlação existente entre as necessidades das famílias e o empoderamento familiar.

Tabela 10. Relação entre as necessidades das famílias e o empoderamento familiar

Variáveis	FES - Fator 1- Sistema de militância	FES- Fator 2- Conhecimento	FES - Fator 4- Autoeficácia	FES- Total
QNF (Questionário de necessidades familiares) Fator 1- Necessidades de informação			-0,775*	
QNF (Questionário de necessidades familiares) Fator 3 - Necessidades de explicar a outros	-0,728+			
QNF (Questionário de necessidades familiares) Fator 6 - Necessidades no funcionamento da vida familiar		-0,780*		-0,692+

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

Como mostram os dados da Tabela 10, quanto maior era a necessidade de informação das famílias, menor era o nível de empoderamento das mesmas em relação à autoeficácia.

Quanto maior eram as necessidades dos pais em explicar aos outros a deficiência do filho, menor era o empoderamento dos mesmos com relação ao sistema de militância. Por fim, nota-se que quanto maior era a necessidade no funcionamento da vida familiar, menor era o nível de empoderamento total das famílias e relacionado ao conhecimento.

Além de relacionar as variáveis familiares entre si, também consideraram-se as relações entre as variáveis familiares com a idade da criança e com as características sociodemográficas das famílias. Assim, a Tabela 11 mostra a correlação existente entre a idade da criança e as necessidades familiares.

Tabela 11. Relação entre a idade da criança e as necessidades familiares

Variáveis	Idade da criança
QNF (Questionário de necessidades familiares) - Fator 2- Necessidades de apoio	0,815*
QNF (Questionário de necessidades familiares) Fator 4 - Serviços da comunidade	0,732+

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

Como elucidado na Tabela 11, nota-se que quanto maior era a idade da criança, maiores eram as necessidades das famílias com relação ao apoio e aos serviços da comunidade. A Tabela 12 mostra a correlação existente entre o nível de empoderamento familiar e o poder aquisitivo das famílias.

Tabela 12. Relação entre o nível de empoderamento familiar e o poder aquisitivo das famílias.

Variáveis	Critério Brasil
FES (Questionário sobre o nível de empoderamento) - Fator 4- Autoeficácia	0,696+

Nota = + $p < 0,1$.

Como mostra a Tabela 12, quanto maior era o poder aquisitivo das famílias, maior era o nível de empoderamento das mesmas com relação à autoeficácia. A Tabela 13 mostra a correlação existente entre o nível de estresse e o poder aquisitivo das famílias.

Tabela 13. Relação entre o nível de estresse e o poder aquisitivo das famílias

Variáveis	Critério Brasil
QRS (Questionário de recursos e estresse) – Total	-0,834*
QRS (Questionário de recursos e estresse) - Fator 1- Problemas dos pais e das famílias	-0,862*
QRS (Questionário de recursos e estresse) - Fator 2- Pessimismo	-0,801*

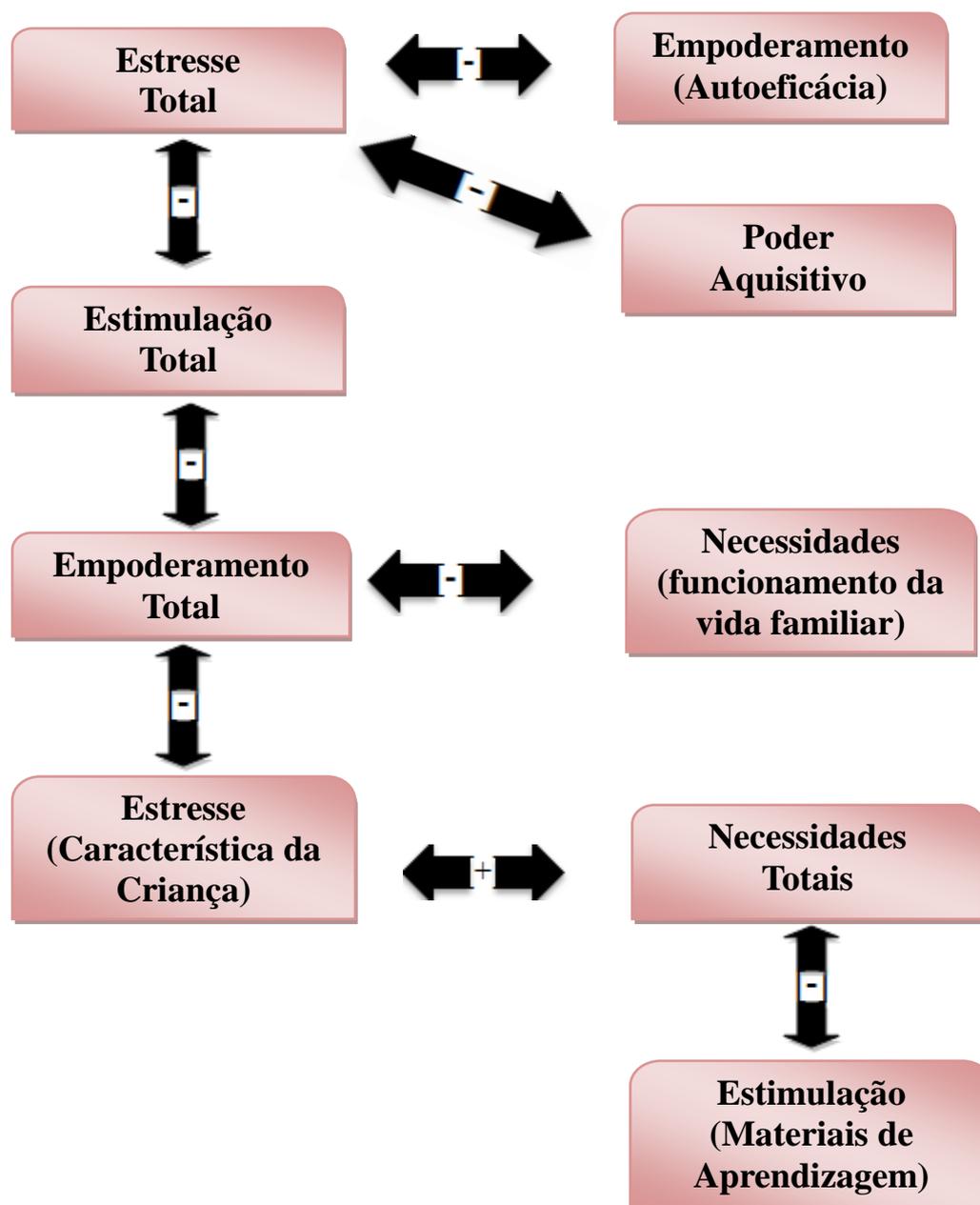
Nota = * $p < 0,05$.

A Tabela 13 aponta que, quanto maior era o poder aquisitivo das famílias, menor era o nível de estresse apresentado pelas mesmas com relação aos problemas dos pais e das famílias, ao pessimismo e total.

Ilustração das correlações entre as variáveis familiares

A figura abaixo ilustra as principais correlações entre as necessidades, estresse, estimulação, empoderamento e poder aquisitivo familiar. Os sinais descritos entre as variáveis indicam se a correlação é positiva (+) ou negativa (-).

Relações entre as variáveis maternas



Estudo 2

Os resultados abaixo serão descritos em três partes: (a) dados do pré-teste e pós-teste em relação às necessidades familiares, estimulação e apoios oferecidos no ambiente familiar, nível de recursos e estresse familiar e nível de empoderamento familiar; (b) avaliação da estrutura do programa de intervenção para mães e (c) validade social do programa de intervenção para mães.

Dados do pré-teste e pós-teste em relação às necessidades familiares, estimulação oferecida no ambiente familiar, nível de recursos e estresse familiar e nível de empoderamento familiar

A fim de analisar os impactos antes e após o grupo de intervenção para mães, consideraram-se as médias obtidas pelos participantes, assim como as médias obtidas separadamente para cada participante. A Tabela 14 compara as medidas de tendência central das necessidades das famílias de crianças com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães.

Tabela 14. Comparação das medidas de tendência central das necessidades das famílias de crianças com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães

Necessidades das Famílias	Média	D.P.	Média	D.P.
Fator 1- Necessidades de informação				
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho.	2,85	0,37	1,85	0,89
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro.	2,85	0,37	2,28	0,95
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.	2,85	0,37	1,71	0,95
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho.	2,71	0,48	1,85	0,89
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.	2,71	0,48	1,71	0,95
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,57	0,78	1,85	0,89
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho.	2,14	0,89	1,71	0,95
Total da subescala	2,67	0,39	1,85	0,75
Fator 2- Necessidades de apoio				
Necessito de mais tempo para mim próprio.	2,85	0,37	2,57	0,53
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas com meu filho.	2,85	0,37	2,14	0,89
Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	2,57	0,78	2,28	0,75
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes.	2,28	0,95	2,57	0,78
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho.	2,28	0,95	2,42	0,97

Necessito de ter mais amigos com quem conversar.	1,85	0,69	1,71	0,75
Necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	1,71	0,75	2,71	0,75
Total da subescala	2,34	0,34	2,34	0,33
Fator 3- Explicar a outros				
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos.	1,85	1,06	1,28	0,48
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças.	1,71	0,75	1,57	0,78
Meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho.	1,57	0,97	1,57	0,97
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho.	1,42	0,53	1,57	0,97
Total da subescala	1,64	0,55	1,50	0,47
Fator 4- Serviços da comunidade				
Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.	2,71	0,75	2,71	0,75
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.	2,28	0,95	2,57	0,78
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.	2,14	1,06	2,14	1,06
Total da subescala	2,38	0,82	2,47	0,53
Fator 5- Necessidades financeiras				
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita.	2,57	0,78	2,28	0,95
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.).	2,42	0,97	2,57	0,78
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita.	2,14	0,69	2,28	0,95
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).	2,14	1,06	3,00	0,00
Total da subescala	2,32	0,55	2,53	0,54
Fator 6- Funcionamento da vida familiar				
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.	2,14	0,69	1,85	0,89
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.	1,85	1,06	2,00	1,00
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.	1,28	0,75	1,42	0,78
Total da subescala	1,76	0,53	1,76	0,56
Total da escala	2,26	0,33	2,08	0,33

Nota: A avaliação das necessidades variou entre 1 (não necessito deste tipo de ajuda); 2 (não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda) e 3 (necessito deste tipo de ajuda).

Como mostram os dados da Tabela 14, ao comparar as necessidades das mães entre o pré-teste e o pós-teste, nota-se que as mães demonstraram uma média estatisticamente menor de necessidades na fase de pós-teste, em relação a: (a) Necessito de maior informação sobre

os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho ($U= 2,21$; $p<0,05$); (b) Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho ($U= 2,29$; $p<0,05$); (c) Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho ($U= 1,88$; $p<0,1$); (d) Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve ($U= 2,01$; $p<0,05$); (e) Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas com meu filho ($U= 1,73$; $p<0,1$) e (f) total da escala Necessidades de Informações ($U= 2,14$; $p<0,05$). Em contrapartida, as mães apresentaram uma média estatisticamente maior de necessidades, no pós-teste, quando comparado com o pré-teste em relação a *Necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca* ($U= 2,22$; $p<0,05$).

A Tabela 15 compara a frequência e a porcentagem dos itens respondidos como verdadeiros, com relação à estimulação e ao apoio familiar para a criança com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães.

Tabela 15. Comparação da frequência e porcentagem da estimulação e apoio familiar para a criança com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães

EC - HOME	Frequência de itens Verdadeiros	%	Frequência de itens Verdadeiros	%
Fator 1- MATERIAIS DE APRENDIZAGEM				
Seu filho tem jogos ou brinquedos que permitem a livre expressão? Por exemplo, fantoche, instrumentos musicais (bumbo, chocalho, etc.).	7	100	7	100
Seu filho tem brinquedos que ensinam cores, tamanhos e formas?	6	85,7	6	85,7
Você tem livros na sua casa?	6	85,7	7	100
Seu filho tem brinquedos ou jogos que requerem movimentos refinados? Por exemplo, de encaixe, montagem, livros infantis (de pano ou plástico grosso), etc.	6	85,7	6	85,7
Seu filho é encorajado a aprender formas? Quadrado, triângulo, círculo, etc.	6	85,7	7	100
Seu filho tem livros infantis, que você lê para ele?	5	71,4	5	71,4
Seu filho tem jogos ou brinquedos que ajudam a ensinar números? Por exemplo: blocos, copinhos de empilhar, lego, etc.	5	71,4	5	71,4
Seu filho tem gravador, rádio ou toca CD?	4	57,1	6	85,7
Seu filho tem 3 ou mais quebra-cabeças.	3	42,9	3	42,9
Sua família compra e lê um jornal diário?	0	0,0	0	0,0
Sua família assina pelo menos uma revista?	0	0,0	0	0,0
Total da subescala	4,4	62,3	4,7	67,5
Fator 2- ESTIMULAÇÃO DE LINGUAGEM				
Você encoraja seu filho a falar e a ouvir?	7	100,0	7	100,0
Você transmite sentimentos positivos à criança?	7	100,0	7	100,0
Você ensina boas maneiras verbais simples (por favor, obrigado, desculpe) á criança.	6	85,7	6	85,7
Seu filho é encorajado a aprender o Alfabeto?	6	85,7	7	100,0
Seu filho tem brinquedos que ajudam a ensinar nomes de	5	42,8	6	85,7

animais? Por exemplo: mini fazendinha, bichos de pelúcia, livros com texturas e imagens de animais, etc.				
Na sua casa, é permitido que seu filho faça escolhas no café da manhã ou no almoço?	3	42,8	4	57,1
Você transmite sentimentos negativos à criança?	1	14,2	1	14,2
Total da subescala	5,0	71,4	5,4	77,5
Fator 3- SER RESPONSIVO				
Você se mantém próximo da criança de 10 a 15 minutos por dia?	7	100,0	7	100,0
Você conversa com seu filho pelo menos duas vezes em um período de meia hora?*	7	100,0	6	85,7
Você elogia as qualidades do seu filho pelo menos duas vezes durante meia hora, quando está com ele?	7	100,0	6	85,7
Você acaricia, beija ou abraça seu filho durante meia hora?	7	100,0	7	100,0
Você ajuda seu filho a demonstrar alguma habilidade pelo menos uma vez ao dia?*	7	100,0	7	100,0
Você, normalmente, responde de forma verbal à fala da criança?	6	85,7	6	85,7
Você responde verbalmente, às solicitações ou questões da criança?	6	85,7	7	100,0
Total da subescala	6,7	95,9	6,6	93,8
Fator 4- ESTIMULAÇÃO ACADÊMICA				
A criança é encorajada a aprender cores?	7	100,0	7	100,0
Seu filho é encorajado a aprender relações espaciais? Por exemplo, esquema corporal (conhecer as partes do corpo) e lateralidade (cima, baixo, lado, frente e trás).	7	100,0	7	100,0
A criança é encorajada a aprender a fala padrão. Por exemplo, por meio de interação com outras crianças e/ou adultos, no brincar, na escola e no dia-a-dia.	7	100,0	7	100,0
Seu filho é encorajado a aprender a ler números?	6	85,7	7	100,0
Seu filho é encorajado a aprender a ler algumas palavras?	5	71,4	2	28,5
Total da subescala	6,4	91,4	6,0	85,7
Fator 5- MODELAGEM				
Você apresenta os seus amigos ao seu filho?*	7	100,00	7	100,00
Na sua casa, a TV é usada de forma sensata?	6	85,7	6	85,7
A criança pode expressar sentimentos negativos sem repreensão áspera?	6	85,7	7	100,0
Na sua casa, algum atraso de gratificação de comida é tolerado (esperado)?	6	85,7	7	100,0
Seu filho pode bater em você ou no seu (sua) esposa (a) sem repreensão áspera.	2	28,5	1	14,2
Total da subescala	5,4	77,1	5,6	80,0
Fator 6-VARIEDADE				
A criança tem um instrumento musical de brinquedo ou real?	7	100,0	7	100,0
A criança faz pelo menos uma refeição por dia com a mãe ou com o pai?	7	100,0	7	100,0
A criança fez uma viagem de mais de 75 km durante o último ano?	7	100,0	7	100,0
A criança é levada em passeios por um membro da família pelo menos semanalmente?	6	85,7	7	100,0
A criança visitou um museu/cinema/circo durante o ano passado?*	6	85,7	4	57,1
Os pais encorajam a criança a guardar os brinquedos sem ajuda?	5	71,4	6	85,7
Os trabalhos artísticos da criança estão expostos em algum lugar da sua casa?	3	42,8	5	71,4

Os pais deixam a criança escolher certos alimentos ou marcas em um supermercado?	3	42,8	3	42,8
Total da subescala	5,5	78,5	5,7	82,1
Fator 7- ACEITAÇÃO				
Na semana que passou, houve pelo menos um episódio de punição física com seu filho?*	6	85,7	7	100,0
Os pais não usaram de restrição física no último dia?*	6	85,7	7	100,0
Os pais xingaram, gritaram ou depreciaram a criança no último dia?*	5	71,4	6	85,7
Os pais bateram ou espancaram a criança nesse ano?*	5	71,4	7	100,0
Total da subescala	5,5	78,5	6,7	96,4
Total da escala	5,4	77,5	5,7	81,1

*Itens modificados do instrumento original.

De acordo com a Tabela 15, ao comparar a frequência de estimulação que as mães ofereciam aos filhos, no pré-teste e no pós-teste, notou-se que apenas o valor total do Fator 7 (Aceitação) obteve um aumento de frequência estatisticamente significativo no pós-teste ($\chi = 2,77$; $p < 0,1$). A Tabela 16 compara as medidas de tendência central dos recursos e estresse das famílias de crianças com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães.

Tabela 16. Comparação das medidas de tendência central do índice de recursos e estresse das famílias de crianças com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães

Escala de Recursos e Estresse	Média	D.P.	Média	D.P.
Fator 1 - Problemas dos pais e das famílias				
Eu fico sempre muito cansado (a) para me divertir.	3,71	1,25	2,57	1,13
É fácil para eu relaxar.*	3,42	1,13	2,57	1,13
Eu raramente me sinto deprimido (a).*	3,14	1,46	2,00	1,00
As constantes demandas de cuidado da criança limitam meu crescimento e desenvolvimento.	3,14	1,34	2,42	1,51
Eu tenho abandonado coisas que eu gostaria de fazer para cuidar do meu (minha) filho (a).	3,14	1,46	3,28	1,11
Há uma quantidade de ressentimento e amargura na nossa família.	2,71	1,60	2,14	1,34
Cuidar do meu (minha) filho (a) coloca uma pressão em mim.	2,71	1,38	1,85	0,69
A família faz muitas coisas juntas agora, como nós fazíamos antes.*	2,57	1,51	2,14	1,46
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa da criança.	2,42	0,97	2,14	1,06
As constantes exigências para cuidar da criança limitam o crescimento e o desenvolvimento de alguma outra pessoa da família.	2,28	1,11	2,42	1,13
No futuro, a vida social da família sofrerá por causa do aumento das responsabilidades e estresse financeiro.	2,28	0,75	1,71	0,75
Eu estou aflito (a) a maior parte do tempo	2,28	0,75	2,00	1,00
Eu posso visitar amigos sempre que eu desejo.*	2,28	1,38	2,14	1,46
Eu me sinto triste quando eu penso no meu (minha) filho (a) quando não estou cuidando dele (a).	2,14	1,34	3,00	1,73
Eu fico transtornada com a forma que minha vida esta indo	2,14	0,69	1,57	0,53
Há muitos lugares onde nós podemos apreciar (desfrutar) de nós mesmos como uma família quando a criança vai junto.*	2,00	1,15	2,28	1,60
Levar a criança em um passeio ou férias estraga o prazer da família toda.	1,71	0,95	1,57	0,53
A criança é capaz de harmonizar-se com o grupo familiar.*	1,57	1,13	1,71	1,11
Nossa família concorda em assuntos importantes.*	1,57	0,78	2,00	1,00
Membros da nossa família fazem o mesmo tipo de coisas que outras famílias fazem.*	1,42	0,53	1,85	0,89

Total da subescala	2,42	0,65	2,17	0,59
Fator 2 – Pessimismo				
Eu me preocupo com o que acontecerá ao meu (minha) filho (a), quando eu não puder cuidar dele (a).	4,57	0,53	4,57	0,78
A criança tem muito tempo livre.*	4,42	0,53	3,28	1,11
Eu me preocupo com que será feito com meu (minha) filho (a) quando ele (ela) ficar mais velho (a).	3,85	1,34	3,28	1,38
Me aborrece que a criança sempre será dessa forma.	3,28	1,38	2,14	1,21
A criança não faz tanto quanto ele (a) capaz de fazer.	3,00	1,41	3,14	1,34
A criança é super protegida.	2,71	1,38	2,71	1,11
Eu sei que meu (minha) filho (a) pode ter que viver sua vida em algum lugar especial (por exemplo, instituição ou grupo residencial).	2,57	1,71	2,57	1,13
Eu estou desapontado (a) pelo fato de que meu (minha) filho (a) não leva uma vida normal.	2,28	0,75	2,00	1,00
Eu frequentemente me aborreço com o que acontece com meu (minha) filho (a).	2,00	1,00	2,42	1,13
O tempo se arrasta para a criança, principalmente o tempo livre.	1,42	0,53	2,28	1,25
Meu (minha) filho (a) sempre será um problema para nós.	1,42	0,53	1,14	0,37
Total da subescala	2,87	0,37	2,69	0,38
Fator 3 - Características da criança				
A criança não presta atenção por muito tempo.	3,57	1,13	2,57	1,39
A criança sabe seu endereço.*	3,42	1,13	3,57	1,61
A criança é consciente do que ela é.	3,42	0,97	3,42	1,39
Meu (minha) filho (a) não pode lembrar-se do que disse de um momento para o outro	3,14	1,06	2,00	1,15
A criança é capaz de expressar seus sentimentos para os outros.*	2,71	1,38	1,42	0,53
As pessoas não podem compreender o que a criança tenta dizer.	2,57	2,57	2,28	1,25
É difícil se comunicar com a criança porque ele (a) tem dificuldade em compreender o que está sendo dito a ele (a).	2,57	1,71	2,14	1,46
A criança se aceita como pessoa.*	2,57	1,13	1,85	1,21
Eu me sinto tenso (a) sempre que levo meu (a) filho (a) em público.	2,42	1,61	2,28	1,38
Algumas vezes eu evito levar meu (minha) filho (a) em público.	2,42	1,51	2,42	1,39
A criança não se comunica com pessoas da mesma idade.	2,42	1,27	2,85	1,67
Fico limitado (a) no tipo de trabalho que realizo para ganhar a vida.	2,42	0,97	2,14	1,06
Algumas vezes eu sinto muito embaraçado (a) por causa de meu filho (a).	2,28	1,38	1,57	0,78
Um das coisas que aprecio no meu (minha) filho (a) é sua confiança.*	2,00	1,15	1,42	0,78
É fácil comunicar-se com meu (minha) filha.*	1,85	1,06	1,57	0,78
Total da subescala	2,66	0,97	2,24	0,85
Fator 4- Incapacidade física				
A criança faz uso de vaso de cama (comadre ou papagaio) ou fralda	4,14	0,89	3,71	1,38
Meu (minha) filho (a) é capaz de ir ao banheiro sozinho (a).*	3,42	1,51	3,71	1,11
A criança pode andar sem ajuda.*	2,85	1,77	3,14	2,03
A criança é capaz de tomar parte de jogos ou esportes.*	2,71	0,75	2,71	1,25
A criança pode alimentar-se sozinha.*	2,28	1,60	1,85	1,06
Meu filho (a) pode andar de ônibus.*	1,85	0,69	2,28	1,60
Total da subescala	2,88	0,92	2,90	1,08
Total da escala	2,64	0,60	2,38	0,54

Nota: A pontuação da escala variou entre 1 'discordo totalmente' a 5 'concordo totalmente'.

*Itens invertidos.

Como mostram os dados da Tabela 16, ao comparar os recursos e estresse das mães entre o pré-teste e o pós-teste, nota-se que as mães demonstraram uma média estatisticamente

menor do nível de estresse na fase de pós-teste, em relação a: (a) A criança tem muito tempo livre ($U= 2,02$; $p<0,05$); (b) Meu filho não pode lembra-se do que disse de um momento para o outro ($U= 1,77$; $p<0,1$) e (c) A criança é capaz de expressar seus sentimentos para os outros ($U= 2,04$; $p<0,05$). Em contrapartida, as mães apresentaram uma média estatisticamente maior de estresse, no pós-teste, quando comparado com o pré-teste em relação a *O tempo se arrasta para a criança principalmente o tempo livre* ($U= 2,76$; $p<0,1$).

A Tabela 17 compara as medidas de tendência central do nível de empoderamento das famílias de crianças com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães.

Tabela 17. Comparação das medidas de tendência central do nível de empoderamento das famílias de crianças com deficiência, antes e após o programa de intervenção para mães

Escala de Empoderamento	Média	D.P.	Média	D.P.
Fator 1- Sistema de militância				
Acredito que eu posso (assim como outros pais) influenciar os serviços para as crianças.	4,28	0,48	4,42	0,53
Sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças do meu bairro.	4,14	0,89	3,42	1,71
Os profissionais deveriam me perguntar que serviços eu quero para meu filho.	4,14	0,89	4,28	0,75
Sinto que meu conhecimento e experiência de pai/mãe pode ser usado para melhorar os serviços para as outras pessoas.	4,00	1,15	4,42	0,53
Tenho ideias e sugestões sobre o sistema ideal de serviços para as crianças.	4,00	1,52	4,14	0,69
Ajudo a outras famílias a obterem serviços que necessitam.	3,85	0,89	4,00	1,15
Digo para as pessoas das instituições e da prefeitura como podem melhorar os serviços para as crianças.	3,71	0,75	2,57	1,13
Sei como fazer com que políticos ou administradores me ouçam.	3,14	0,89	3,71	0,95
Eu entro em contato com políticos quando leis importantes ou assuntos sobre crianças aguardam solução.	2,00	1,41	3,85	1,34
Total da subescala	3,70	0,61	3,87	0,61
Fator 2- Conhecimento				
Sou capaz de obter informações que ajudam a compreender meu filho.	4,42	0,53	4,42	0,53
Tenho uma boa compreensão a respeito do sistema de serviços que meu filho recebe.	4,28	0,75	4,28	0,48
Eu me certifico que os profissionais compreendem minha opinião sobre quais serviços meu filho necessita.	4,14	0,37	4,00	0,57
Sou capaz de tomar boas decisões sobre qual tipo de serviço meu filho necessita.	4,14	0,37	4,28	0,75
Sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços meu filho necessita.	4,14	0,37	4,28	0,48
Sei que serviços meu filho precisa.	3,85	0,69	4,00	0,57
Sinto que minha vida familiar está sob controle.	3,85	0,89	3,71	1,38
Eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho.	3,42	0,53	4,00	0,57
Sei que medidas tomar quando fico preocupada pelo fato de meu filho receber um atendimento inadequado.	3,28	0,95	4,28	0,75
Sei quais os direitos dos pais e das crianças nas leis que regulamentam a educação especial.	3,14	1,06	4,00	0,57
Compreendo como funciona e está organizado o sistema de serviços para crianças.	2,57	0,97	3,42	1,39
Total da subescala	3,75	0,42	4,06	0,41
Fator 3- Competência				
Tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	4,85	0,37	4,85	0,37

Sinto que eu sou um bom pai/ mãe.	4,71	0,48	4,42	0,53
Quando lido com meu filho, eu focalizo tanto nas coisas boas quanto nos problemas.	4,71	0,48	4,14	0,37
Eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	4,57	0,78	4,42	0,53
Quando me deparo com um problema envolvendo meu filho, eu decido o que fazer e parto para a ação.	4,28	0,48	4,00	0,57
Eu conheço bem o diagnóstico de meu filho.	4,28	0,95	3,71	1,38
Quando meu filho tem problemas eu lido razoavelmente com eles.	4,00	0,57	3,85	0,37
Acredito que posso resolver problemas com meu filho quando eles acontecem.	3,85	0,69	3,71	0,75
Total da subescala	4,41	0,38	4,14	0,29
Fator 4- Autoeficácia				
Minha opinião é tão importante quanto a opinião dos profissionais ao decidir quais serviços meu filho necessita.	4,71	0,48	4,14	0,69
Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar serviços para meu filho e para minha família.	4,57	0,53	4,28	0,48
Digo o que eu penso aos profissionais sobre os serviços oferecidos ao meu filho.	4,57	0,53	4,28	0,48
Mantenho contato regular com profissionais que oferecem serviços para meu filho.	4,57	0,53	4,42	0,53
Quando preciso de ajuda para resolver problemas em minha família sou capaz de pedi-la a outras pessoas.	4,00	1,41	3,71	1,25
Eu sinto que tenho direito a aprovar todos os serviços que meu filho recebe.	3,85	1,34	4,71	0,48
Total da subescala	4,38	0,45	4,26	0,36
Total da escala	4,00	0,37	4,06	0,35

Nota: a pontuação variou entre 1= discordo plenamente, 2= discordo, 3= não sei, 4= concordo, 5= concordo plenamente.

Como mostram os dados da Tabela 17, ao comparar o nível de empoderamento das mães entre o pré-teste e o pós-teste, nota-se que as mães demonstraram uma média estatisticamente maior do nível de empoderamento na fase de pós-teste, em relação a: (a) Sei que medidas tomar quando fico preocupada pelo fato de meu filho receber um atendimento inadequado ($U= 1,94$; $p<0,05$); (b) Eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho ($U= 1,75$; $p<0,1$); (c) Eu entro em contato com políticos quando leis importantes ou assuntos sobre crianças aguardam solução ($U= 2,13$; $p<0,05$) e (d) Sei quais os direitos dos pais e das crianças nas leis que regulamentam a educação especial ($U= 1,79$; $p<0,1$).

A Tabela 18 mostra as pontuações das variáveis familiares (necessidades das famílias, estimulação oferecida à criança, recursos e estresse familiar, empoderamento familiar) antes e após as mães participarem do programa de intervenção, considerando cada participante separadamente.

Tabela 18. Pontuações das necessidades das famílias, da estimulação oferecida à criança, dos recursos e estresse familiar, do empoderamento familiar: Comparações das pontuações das participantes entre o pré-teste e o pós-teste

Mães	*Necessidades das famílias		Estimulação oferecida à criança		**Estresse familiar		***Empoderamento familiar	
	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste
M1	2,32	1,68	42	43	92	84	144	155
M2	2,32	2,18	41	38	126	106	148	133
M3	2,71	1,86	32	38	163	131	128	135
M4	2,61	2,57	29	31	181	160	125	150
M5	1,93	2,43	35	37	111	113	125	118
M6	1,79	1,79	42	42	131	115	155	139
M7	2,18	2,07	34	36	156	159	128	138

Nota: Para obter os resultados calcularam-se as médias das pontuações de pré e pós-teste, respectivamente.

Nota-se que: * A avaliação das necessidades variou entre 1 (não necessito deste tipo de ajuda); 2 (não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda) e 3 (necessito deste tipo de ajuda);

** A pontuação da escala de recursos e estresse familiar variou entre 1 'discordo totalmente' a 5 'concordo totalmente';

*** A pontuação da escala de empoderamento familiar variou entre 1= discordo plenamente, 2= discordo, 3= não sei, 4= concordo, 5= concordo plenamente.

Com relação às variáveis familiares, nota-se que a participante M1, após sua participação no programa de intervenção, obteve diminuição das necessidades e do estresse familiar. Além disso, a mesma mãe apresentou aumento nos aspectos relacionados à estimulação oferecida a criança no ambiente domiciliar e no empoderamento.

Em se tratando da participante M2, observa-se que a mesma demonstrou diminuição das necessidades e do nível de estresse familiar no pós-teste. Porém, apontou diminuição do nível de estimulação oferecida à criança no ambiente familiar e diminuição do nível de empoderamento.

As participantes M3 e M4, após participarem do programa de intervenção, obtiveram diminuição das necessidades e do nível de estresse familiar. Além disso, as mesmas mães apresentaram aumento nos aspectos relacionados à estimulação oferecida a criança no ambiente domiciliar e empoderamento, após participarem do programa de intervenção.

Em relação à participante M5, nota-se que houve aumento do nível de necessidade e de estresse familiar e, conseqüentemente ocorreu diminuição do empoderamento desta mãe. Em contrapartida, a participante aumentou o oferecimento de estímulos ao seu filho no ambiente familiar.

A participante M6 não apresentou mudanças no nível de necessidades familiares e estimulação oferecida à criança, após a participação no programa de intervenção. Porém, demonstrou diminuição do nível e de estresse familiar e diminuição do empoderamento.

Por fim, a participante M7 demonstrou diminuição das necessidades familiares e, aumento nos níveis de estresse, estimulação à criança e empoderamento familiar.

Avaliação da estrutura do programa de intervenção para mães

As mães avaliaram a estrutura do programa de intervenção em dois aspectos, sendo a Avaliação da sua performance e a Avaliação do contexto programático do programa de intervenção. Tais aspectos foram avaliados ao final do programa de intervenção para mães e ao final de cada encontro. Abaixo seguem as avaliações.

Avaliação ao final do programa de intervenção para mães

A avaliação ao final do programa de intervenção para mães abordava os seguintes aspectos: (a) avaliação geral do programa de intervenção para mães; (b) opinião sobre ter encontrado ou não o atendimento que procurava; (c) contribuições do programa de intervenção; (d) o que esperavam e o que não esperavam do programa de intervenção; (e) mudanças no relacionamento com os filhos após participarem do programa de intervenção; (e) dificuldades em cuidar e educar o filho após a participação no programa de intervenção e; (f) o que aprenderam no programa de intervenção. Assim, a Tabela 19 mostra a avaliação do programa de intervenção para mães.

Tabela 19. Avaliação das participantes sobre o programa de intervenção para mães

Avaliação do programa de intervenção	Média	D.P.	Valor mínimo	Valor máximo
Qualidade do atendimento recebido*.	5,00	0,00	5	5
Grau de ajuda recebida no grupo de pais*.	4,71	0,49	4	5
Grau de satisfação com a ajuda recebida*.	4,86	0,38	4	5
Nota que daria ao grupo de pais**.	9,86	0,38	9	10
	Sim			Não
Recomendaria o grupo de pais para algum amigo?	100%			00%
Participaria novamente do grupo de pais?	100%			00%
O grupo de pais ajudou nos cuidados e na educação do seu filho?	100%			00%
Encontrou o atendimento que procurava?	100%			100%

Nota: * A pontuação varia de 1 ‘muito ruim’ a 5 ‘muito bom’; ** A nota varia de 0 a 10.

Pode-se verificar, com base na Tabela 19, que as mães avaliaram a qualidade do atendimento recebido, o grau de ajuda recebida e a satisfação de ter participado do grupo de “bom” a “muito bom”. As mães, também avaliaram o programa de intervenção com notas de 0 a 10. Sendo assim, o programa de intervenção obteve uma média de 9,86 pontos, sendo que a pontuação mínima foi 9 e a pontuação máxima 10 pontos.

Todas as participantes apontaram que recomendariam o programa para algum amigo, participariam novamente do programa de intervenção, que o programa de intervenção ajudou

nos cuidados e na educação do filho. Além disso, todas afirmaram que encontraram o atendimento que procuravam.

A Tabela 20 mostra a opinião das participantes, do porque encontraram ou não o atendimento que procuravam no programa de intervenção para mães.

Tabela 20. Opinião das participantes sobre ter encontrado o atendimento que procurava no programa de intervenção para mães

Você encontrou o atendimento que procurava...	F (N=7)
Encontrei o atendimento por que:	
1- Não respondeu	04
2- Esclareci minhas dúvidas e me ajudou a solucionar dificuldades relacionadas à necessidade do filho	02
3- Aprendi mais do que esperava	01

Dentre as participantes que disseram ter encontrado no programa de intervenção o atendimento que procuravam, duas apontaram que a intervenção esclareceu dúvidas e ajudou a solucionar dificuldades relacionadas à necessidade do filho, uma relatou que aprendeu mais do que esperava e quatro não deram justificativa sobre o porque encontraram o atendimento que procuravam. Na Tabela 21 encontra-se a opinião das participantes, do porque o programa de intervenção ajudou nos cuidados e na educação dos filhos.

Tabela 21. Opinião das participantes sobre o que o programa de intervenção para mães ajudou nos cuidados e na educação dos filhos

A participação no programa de intervenção ajudou nos cuidados e na educação...	F (N=7)
1- Não respondeu.	04
2- Aprendi muitas dicas sobre a educação do filho	01
3- Ajudou a perceber onde estava errando com relação a educação do filho	01
4- Consegui agir de maneira mais sensata com relação a educação do filho	01

Para uma das mães, a participação no programa de intervenção auxiliou a agir de maneira mais sensata com relação a educação do filho, outras mães apontaram que aprenderam muitas dicas sobre a educação do filho e, por fim, uma mãe percebeu o que estava errando com relação a educação do filho. Quatro mães não responderam a questão.

A Tabela 22 mostra a opinião das participantes sobre as contribuições do programa de intervenção para mães.

Tabela 22. Opinião das participantes sobre as contribuições do programa de intervenção para mães

Quais as contribuições que o programa de intervenção trouxe...	F(N=7)
1- Adquiri conhecimentos sobre diversos assuntos que me ajudaram a lidar melhor com filho	03
2- Auxiliou na estimulação da criança e na interação entre pais e filhos	01
3- Conhecimento sobre o desenvolvimento infantil e estimulação em cada fase	01
4- Consegui colocar em prática alguns aprendizados adquiridos no grupo	01
5- Oportunidade de expor os sentimentos	01

Quando questionadas sobre as contribuições que o programa de intervenção trouxe, três participantes responderam que adquiriram conhecimentos sobre diversos assuntos que as ajudaram a lidar melhor com os filhos, uma participante apontou que os encontros auxiliaram na estimulação e na interação entre pais e filhos, uma outra participante afirmou que a intervenção proporcionou conhecimento sobre o desenvolvimento infantil e estimulação em cada fase da criança, outra mãe conseguiu colocar em prática alguns aprendizados adquiridos no grupo e, por fim, uma mãe teve a oportunidade de expor seus sentimentos.

A Tabela 23 mostra a opinião das participantes sobre o que aconteceu no programa de intervenção para mães que elas esperavam e que elas não esperavam.

Tabela 23. Opinião das participantes sobre o que esperavam ou não esperavam do programa de intervenção para mães

O que esperava do programa de intervenção... (aspectos que esperavam e foi cumprido)	F (N=7)
1- O que esperava foi cumprido	02
2- Falar sobre experiências e dificuldades na convivência com a criança com deficiência	01
3- Dicas de como compreender os desejos e anseios do filho	01
4- Aprender sobre direitos e comportamento do filho	01
5- Que os temas auxiliassem em como lidar com a situação de ter um filho com deficiência	01
5- Troca de vivência e experiência entre as participantes	01
O que não esperava do programa de intervenção...(aspectos esperavam e não foi cumprido)	
1- Nada	06
2- Abordar nutrição específica para síndrome de Down	01
O que não esperava no grupo...(aspectos que não esperavam e foi cumprido)	
1- Não respondeu	03
2- Aprender maneiras de lidar com o filho, que ainda não havia tentado	01
3- Dicas sobre quais os caminhos a seguir para conseguir os direitos do filho com deficiência	01
4- Falar da situação de cada criança.	01
5- Aprendeu na teoria e prática cada assunto abordado no grupo	01

Todas as participantes apontaram que o programa de intervenção supriu as suas expectativas. Em relação a opinião das mães sobre o que esperavam e foi cumprido, uma mãe esperava falar sobre suas experiências e dificuldades na convivência com uma criança com deficiência, uma mãe esperava dicas de como compreender os desejos e anseios dos filhos, uma mãe esperava aprender sobre direitos e comportamento do filho e, por fim, uma mãe esperava que os temas auxiliassem em como lidar com a situação de ter um filho com deficiência.

Quanto aos aspectos que as mães esperavam na intervenção e não foram cumpridos, apenas uma mãe respondeu esta questão, relatando que esperava que no tema sobre nutrição fosse abordado especificamente para pessoas com síndrome de Down.

Sobre os aspectos que as participantes não esperavam e foram cumpridos, três mães não responderam esta questão, uma mãe apontou que não esperava aprender maneiras de lidar

com o filho, uma mãe relatou que não esperava dicas sobre quais caminhos seguir para conseguir que os direitos do filho com deficiência sejam cumpridos, uma mãe não esperava falar da situação de cada criança e, por fim, uma mãe não esperava aprender na teoria e prática cada assunto abordado no grupo.

A Tabela 24 apresenta os aspectos que mudaram no relacionamento com o filho, segundo a opinião das mães, após a participação no programa de intervenção.

Tabela 24. Opinião das participantes sobre as mudanças no relacionamento com os filhos, após a participação no programa de intervenção para mães

Opinião das participantes sobre as mudanças no relacionamento com o filho após a participação no programa de intervenção	F(N=7)
1- Melhorou a forma de interagir e lidar com meu filho, a partir das informações sobre o desenvolvimento e estimulação infantil	02
2- Converso mais com meu filho.	01
3- Melhorou o comportamento do filho	01
4- Melhorou o entendimento o desenvolvimento do meu filho	01
5- Ficou mais tolerante e soube lidar melhor com o meu filho	01
6- Ainda estou colocando em prática algumas dicas	01

Para duas participantes, as informações sobre o desenvolvimento e estimulação infantil recebidas no programa de intervenção ajudaram na interação entre mãe e filho e na forma de lidar com a criança. Além disso, uma mãe conversava mais com o filho, uma mãe notou melhora no comportamento do filho, uma mãe estava mais tolerante e sabendo lidar melhor com o filho e, por fim, uma mãe ainda estava colocando em prática algumas dicas. Na Tabela 25 encontram-se as dificuldades que as participantes ainda tinham para cuidar e educar o filho, após participarem do programa de intervenção.

Tabela 25. Opinião das participantes sobre as dificuldades em cuidar e educar o filho, após a participação no programa de intervenção para mães

Opinião das participantes sobre as dificuldades em cuidar e educar o filho	F(N=7)
1- A desobediência do meu filho	02
2- Conversar e ensinar da maneira correta uma criança autista	01
3- A falta de compreensão de meu filho dificulta na educação do mesmo	01
4- Sinto dificuldade em deixar meu filho realizar sozinho algumas tarefas diárias (alimentação, vestuário, etc.), mesmo sabendo que ele é capaz	01
5- Sinto insegurança com relação as dificuldades que terei que enfrentar na educação futura do meu filho, quando ele for mais velho	01
6- Nenhuma	01

De acordo com a Tabela 25, duas mães relataram que sentiam dificuldades em cuidar e educar o filho devido a desobediência do mesmo. Já, uma mãe sentia dificuldade em conversar e ensinar da maneira correta uma criança autista, uma mãe relatou que a falta de compreensão do filho dificultava na educação do mesmo, uma mãe sentia dificuldade em deixar o filho realizar sozinho algumas tarefas diárias (alimentação, vestuário, etc.), mesmo

sabendo que ele é capaz e, por fim, uma mãe sentia insegurança em relação as dificuldades a serem enfrentadas na educação futura do filho. Em contrapartida, apenas uma participante apontou não encontrar mais dificuldades para educar o filho.

Os dados da Tabela 26 mostram o que as participantes aprenderam, de modo geral, com o programa de intervenção para mães.

Tabela 26. Opinião das participantes sobre o que aprenderam no programa de intervenção para mães

Opinião das participantes sobre o que aprenderam no programa de intervenção	F(N=7)
1- Saber impor limites e regras ao filho	02
2- Ser mais compreensiva e a entender melhor as necessidades do filho	01
3- Procurar informações sobre o melhor caminho para aprender a lidar com a família e filhos	01
4- Ter mais paciência	01
5- Conhecer sobre os direitos do meu filho	01
6- Aprender sobre o comportamento e sexualidade da criança	01

Os aspectos que as participantes apontaram que aprenderam no programa de intervenção para mães, como mostram os dados da Tabela 26, foram: saber impor limites e regras ao filho, ser mais compreensiva e a entender melhor as necessidades do filho, procurar informações sobre o melhor caminho para aprender a lidar com a família e filho, ter mais paciência, aprender sobre os direitos do filho e sobre o comportamento e sexualidade da criança.

Avaliação dos encontros do programa de intervenção para mães

1º Encontro (Grupo Focal - Vivência de ter um filho com deficiência)

Os dados da Tabela 27 mostram a opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram do encontro 1.

Tabela 27. Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 1

Opinião sobre os principais conteúdos abordados.....	F (N=6)
O que aprendeu...	
1- Diversos assuntos	02
2- As dificuldades e necessidades de famílias que convivem com filhos com deficiência	01
3- Sobre os direitos das famílias de crianças com deficiência e como lidar com os preconceitos	01
4- A importância de trocar experiências com outras famílias que passam por situações semelhantes	01
5- Refletir sobre minhas atitudes e compartilhar sem medo minha história	01
O que mais gostou.....	
1- Dos relatos sobre as experiências e vivências das participantes	03
2- De lembrar o nascimento do filho	02
3- Expor os sentimentos	01
O que menos gostou.....	
1- De responder os questionários do pré-teste	04
2- Pouco tempo do encontro.	01
3- Nada.	01

Como mostram os dados da Tabela 27, no encontro 1, as participantes aprenderam sobre: diversos assuntos, as dificuldades e necessidades de famílias que convivem com filhos com deficiência, os direitos das famílias de crianças com deficiência, como lidar com os preconceitos que as famílias sofrem, a importância de trocar experiências com outras famílias que passam por situações semelhantes, a refletir sobre as próprias atitudes e a compartilhar sem medo sua história.

Os aspectos que as mães mais gostaram no encontro foram: dos relatos sobre as experiências e vivências das participantes, de lembrar o nascimento do filho e de expor os sentimentos. Com relação aos aspectos que menos gostaram no encontro, a maioria das participantes não gostou de responder os questionários do pré-teste. Além disso, as participantes afirmaram que estavam descontentes com o tempo do encontro e, uma mãe apontou que não havia nada que não tivesse gostado.

2º Encontro (A Importância da Família para o Desenvolvimento Infantil)

Os dados da Tabela 28 mostram a opinião dos participante sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 2.

Tabela 28. Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 2

Opinião sobre os principais conteúdos abordados.....	F (N=6)
O que aprendeu...	
1- Que a família influencia no desenvolvimento e educação da criança	04
2- Que a integração entre os membros familiares é importante para o desenvolvimento da família	02
O que mais gostou.....	
1- Dos relatos	02
2- Das discussões sobre o tema	02
3- Minha participação	01
4- Das informações sobre família	01
O que menos gostou.....	
1- Nada	05
2- Pouco tempo do encontro	01

Como mostram os dados da Tabela 28, as participantes aprenderam neste encontro que: a família tem influência no desenvolvimento e educação da criança e, que a interação entre os membros familiares é importante para o desenvolvimento da família. Os aspectos que as mães mais gostaram no encontro foram: dos relatos, das discussões sobre o tema “A Importância da Família para o Desenvolvimento Infantil”, da própria participação e das informações sobre família. Com relação aos aspectos que menos gostaram no encontro, para a maioria das participantes não havia nada que não tivesse gostado e, uma mãe estava descontente com o tempo do encontro.

3º Encontro (*Famílias de Crianças com Deficiência*)

Os dados da Tabela 29 mostram a opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 3.

Tabela 29. Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 3

Opinião sobre os principais conteúdos abordados....	F (N=4)
O que aprendeu...	
1- Sobre a importância da família para o desenvolvimento da criança	03
2- Esclareceram dúvidas e obtiveram maiores informações sobre as famílias de crianças com deficiência	01
O que mais gostou.....	
1- Dos relatos e das trocas de experiência entre as participantes	03
2- Da palestra	01
O que menos gostou.....	
1- Nada	04

Como mostram os dados da Tabela 29, três participantes relataram que aprenderam no encontro 3 sobre a importância da família para o desenvolvimento da criança e, uma participante apontou que esclareceu dúvidas e adquiriu maiores informações sobre famílias de crianças com deficiência. Além disso, a maioria das mães gostou dos relatos e das trocas de experiência. Já uma mãe gostou da palestra e, para todas as mães não havia aspecto que não tinham gostado neste encontro.

4º Encontro (*Estimulação Infantil e o Papel dos Pais*)

Os dados da Tabela 30 mostram a opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 4.

Tabela 30. Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 4

Opinião sobre os principais conteúdos abordados...	F (N=5)
O que aprendeu...	
1- As fases do desenvolvimento infantil	03
2- Dicas sobre comportamento infantil	01
4- Que as crianças devem ser estimuladas desde pequenas	01
O que mais gostou.....	
1- Da dinâmica	02
2- De ver que meu filho está de acordo com fase de seu desenvolvimento	01
3- De entender a fase que meu filho está	01
4- Tudo	01
O que menos gostou.....	
1- Nada/Não respondeu	05

Como mostram os dados da Tabela 30, as participantes disseram que no encontro 4 aprenderam as fases do desenvolvimento infantil, dicas sobre o comportamento infantil e que as crianças devem ser estimuladas desde pequenas. As mães também relataram que gostaram da dinâmica, de ver que o filho está de acordo com a fase do seu desenvolvimento, de entender a fase que o filho está passando e, que gostaram de tudo. Sobre o que menos gostaram no encontro, todas as participantes responderam nada ou não responderam esta questão.

5º Encontro (Limites e educação dos filhos)

Os dados da Tabela 31 mostram a opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 5.

Tabela 31. Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 5

Opinião sobre os principais conteúdos abordados.....	F (N=6)
O que aprendeu...	
1- Sobre limites e educação infantil	03
2- Sobre a importância de impor limites aos filhos	02
3- Que posso mudar o meu relacionamento com meu filho	01
O que mais gostou.....	
1- Das trocas de experiência.	03
2- Das discussões e informações sobre limites e educação dos filhos	02
3- De saber que posso mudar a forma que me comporto com meu filho	01
O que menos gostou.....	
3- De saber que eu estava agindo de maneira errada com meu filho	01
4- Nada/Não respondeu	05

Como mostram os dados da Tabela 31, as participantes apontaram que no encontro 5 aprenderam sobre limites e educação infantil, a importância de impor limites aos filhos e mudanças no relacionamento com o filho. As mães apontaram que as trocas de experiências, as discussões, as informações sobre limites e educação dos filhos e saber que podem mudar a maneira de se comportar com o filho foram os aspectos abordados no encontro que mais as agradaram.

Em relação a questão sobre o que as participantes menos gostaram no encontro, a maioria respondeu nada ou não respondeu esta questão, e uma participante não gostou de saber que estava agindo de maneira errada com o filho.

6º Encontro (Compreendendo seu Filho: Mudanças de Comportamento)

Os dados da Tabela 32 mostram a opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 6.

Tabela 32. Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 6

Opinião sobre os principais conteúdos abordados...	F (N=6)
O que aprendeu...	
1- Que as atitudes dos pais influenciam no comportamento dos filhos	03
2- Impor regras na educação infantil	02
3- Que preciso gritar menos com meu filho	01
O que mais gostou.....	
1- De aprender que há diversas possibilidades de conquistar o respeito dos filhos	01
2- Troca de experiência.	02
3- Falar sobre minha infância	01
4- Saber que posso lidar com meu filho	01
5- Dinâmica	01
6- Falar sobre meu filho	01
O que menos gostou.....	
3- Pouco tempo do encontro	01
4- Nada.	05

Nesse encontro, as participantes aprenderam que: os pais influenciam no comportamento dos filhos, a impor regras na educação infantil e que precisam gritar menos com o filho. Com relação ao que mais gostaram no encontro, as mães responderam que: gostaram da troca de experiência, de falar sobre a própria infância, de saber que podem lidar com o filho e das dinâmicas. Em relação a questão sobre o que as participantes menos gostaram no encontro, a maioria das mães respondeu nada ou não respondeu esta questão, e uma mãe não gostou do tempo do encontro.

7º Encontro (Nutrição Infantil)

Os dados da Tabela 33 mostram a opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 7.

Tabela 33. Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 7

Opinião sobre os principais conteúdos abordados...	F (N=5)
O que aprendeu...	
1- Sobre a importância de ter uma alimentação equilibrada e saudável	01
2- A importância de alguns alimentos com relação as suas vitaminas e digestão	01
4- Dicas de como introduzir alguns alimentos nas refeições das crianças	01
O que mais gostou.....	
1- Das dicas sobre alimentação	02
2- Das discussões	01
3- De aprender sobre os alimentos	01
O que menos gostou.....	
1- Nada/Não respondeu	05

Como mostram os dados da Tabela 33, três mães responderam que aprenderam no 7º encontro sobre a importância de ter uma alimentação equilibrada e saudável, uma mãe

aprendeu sobre a importância de alguns alimentos com relação as suas vitaminas e digestão e, por fim, uma mãe apontou que aprendeu dicas de como introduzir alguns alimentos nas refeições das crianças. As participantes relataram que o que mais gostaram do encontro foram: das dicas sobre alimentação, das discussões e de aprenderem sobre os alimentos. Em relação a questão sobre o que as participantes menos gostaram no encontro, todas responderam nada ou não responderam esta questão.

8º Encontro (Relação Família-Escola e Sexualidade)

Os dados da Tabela 34 mostram a opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 8.

Tabela 34. Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 8

Opinião sobre os principais conteúdos abordados...	F (N=5)
O que aprendeu...	
1- Que é importante a relação entre a família e a escola	02
2- A importância de participar da vida escolar do filho	01
3- Grandes informações sobre a sexualidade	01
5- Que é importante discutir sobre sexualidade com os filhos	01
O que mais gostou.....	
1- Discussão sobre a relação de pais e professores	01
2- De aprender sobre os direitos relacionados a educação	01
3- A importância dos pais na educação e estimulação da criança	01
4- De saber que posso conduzir algumas situações relacionadas a sexualidade de meu filho	01
5- De saber sobre o mito da sexualidade na síndrome de Down	01
O que menos gostou.....	
1- Nada/Não respondeu	05

Sobre o tema relação família-escola, as mães apontaram que aprenderam com este tema a importância da relação entre a família e a escola e a importância de participar da vida escolar do filho. As participantes relataram que o que mais gostaram do encontro foram: as discussões sobre a relação de pais e professores, o aprendizado sobre os direitos relacionados a educação e a importância dos pais na educação e estimulação da criança.

Em relação ao tema sexualidade, as participantes relataram que aprenderam grandes informações sobre o assunto, e que é importante discutir essa temática com os filhos. As mães também apontaram que o que mais gostaram do encontro foram: de saber que podem conduzir algumas situações relacionadas à sexualidade do filho e de saber sobre o mito da sexualidade na síndrome de Down. Em relação a questão sobre o que as participantes menos gostaram no encontro, todas responderam nada ou não responderam esta questão.

9º encontro (Direito da Pessoa com Deficiência)

Os dados da Tabela 35 mostram a opinião dos participante sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 9.

Tabela 35. Opinião das participantes sobre o que aprenderam, o que mais gostaram e o que menos gostaram no encontro 9

Opinião sobre os principais conteúdos abordados...	F (N=6)
O que aprendeu...	
1-Aprendi os direitos das pessoas com deficiência/onde e como exigir	06
O que mais gostou.....	
1- Gostei de saber que posso exigir os direitos do meu filho	03
2- Tirar dúvidas	01
3- Palestra	01
4- Aprender sobre leis e direitos da pessoa com deficiência	01
O que menos gostou.....	
1- Nada/Não respondeu	05
2- Sobre a explicação da lei orgânica de assistência social (LOAS), ainda restou dúvidas sobre esta lei	01

Como mostra a Tabela 35, todas as participantes (100,0%) relataram que no 9º encontro aprenderam sobre direitos das pessoas com deficiência e onde e como exige-los. Os aspectos que mais gostaram neste encontro foram: saber que podem exigir os direitos do filho, tirar as dúvidas, da palestra e de aprender sobre leis e direitos da pessoa com deficiência. Quanto aos aspectos que menos gostaram, a maioria das mães respondeu nada ou não respondeu esta questão e, uma mãe não gostou da explicação sobre a lei orgânica de assistência social (LOAS), pois ainda restaram dúvidas sobre esta questão.

Além das mães avaliarem o conteúdo, o que mais gostaram e o que menos gostaram nos encontros, elas estabeleceram notas sobre diferentes aspectos das sessões e apontaram qual era o sentimento que estavam tendo ao término de cada encontro.

Avaliação de diferentes aspectos dos encontros

Os dados da Tabela 36 apresentam os valores médios de um conjunto de aspectos que foram avaliados em cada encontro.

Tabela 36. Medidas de tendência central e dispersão do conjunto de aspectos que foram avaliados pelas mães, em cada encontro

Aspectos avaliados	Encontro																			
	2		3		4		5		6		7		8		9		10		Total	
	Média	D.P.	Média	D.P.																
Adequação do tempo em que o tema foi abordado	4,4	0,55	4,0	0,58	4,5	0,58	4,0	0,82	4,5	0,55	4,0	0,63	4,6	0,55	4,4	0,55	3,7	1,03	4,2	
Assunto que foi abordado no encontro	4,6	0,55	4,6	0,53	4,5	0,58	4,8	0,50	4,8	0,41	5,0	0,00	4,8	0,44	4,8	0,55	4,8	0,41	4,7	
Atividade realizada no encontro (exposição do tema e vivência)	4,8	0,44	4,6	0,53	4,5	0,58	4,5	0,58	4,3	0,82	4,5	0,55	4,4	0,55	4,6	0,55	4,7	0,52	4,5	
Atuação da palestrante	5,0	0,00	4,7	0,49	4,8	0,50	4,7	0,50	4,8	0,41	4,8	0,41	4,8	0,44	4,8	0,45	4,7	0,52	4,8	
Importância das ideias expostas	4,4	0,89	4,6	0,53	4,8	0,50	5,0	0,00	4,8	0,41	4,8	0,41	4,6	0,54	4,8	0,45	4,7	0,52	4,7	
Clareza das ideias expostas	4,8	0,44	4,6	0,53	4,8	0,50	5,0	0,00	4,7	0,52	4,7	0,52	4,8	0,44	4,8	0,45	4,7	0,52	4,8	
Capacidade da palestrante de conduzir o encontro de forma organizada	5,0	0,00	4,7	0,49	5,0	0,00	5,0	0,00	4,8	0,41	4,8	0,41	4,8	0,44	5,0	0,00	4,5	0,55	4,8	
Sua participação	4,8	0,50	4,0	0,80	4,0	0,82	4,0	0,80	4,2	0,41	4,0	0,00	4,4	0,54	4,2	0,45	3,8	0,41	4,2	
Oportunidades que tive para falar	5,0	0,00	4,7	0,49	5,0	0,00	5,0	0,00	4,5	0,55	4,3	0,51	4,2	0,44	4,4	0,55	4,0	0,00	4,6	
Importância das ideias expostas pelos outros pais	4,6	0,55	4,6	0,53	5,0	0,00	4,8	0,50	4,5	0,55	4,3	0,51	4,4	0,54	4,4	0,55	4,3	0,52	4,5	
Clareza das ideias expostas pelos pais	4,8	0,44	4,6	0,53	5,0	0,00	4,8	0,50	4,5	0,55	4,3	0,51	4,2	0,44	4,4	0,55	4,2	0,41	4,5	
Total	4,7	0,25	4,5	0,39	4,4	0,24	4,7	0,28	4,6	0,34	4,5	0,29	4,5	0,37	4,6	0,23	4,3	0,21	4,5	

Nota: A pontuação varia de 1, ‘muito ruim’ a 5, ‘muito bom’.

Legenda: Encontro 1 ‘Grupo focal – A experiência de ter um filho com deficiência’; Encontro 2 ‘A importância da família para o desenvolvimento infantil’; Encontro 3 ‘Famílias de crianças com deficiência’; Encontro 4 ‘Estimulação infantil e o papel dos pais’; Encontro 5 ‘Limites e educação dos filhos’; Encontro 6 ‘Compreendendo seu filho: Mudanças de comportamento’; Encontro 7 ‘Nutrição infantil’; Encontro 8 ‘Relação família escola (G1) e Sexualidade (G2)’; Encontro 9 ‘Direitos da pessoa com deficiência’.

Como mostra a Tabela 36, os aspectos de todos os encontros foram avaliados pelas participantes de forma positiva, com pontuações totais variando de 4,0 ‘bom’ a 5,0 ‘muito bom’. Os aspectos mais bem avaliados foram localizados nos encontros 1, 3, 4, 5, 6, 7 e 8, recebendo no mínimo uma pontuação máxima de 5,0 em um ou mais aspectos avaliados.

Pode-se verificar que nos encontros 1 (Grupo focal), 3 (Famílias de crianças com deficiência), 5 (Estimulação infantil e o papel dos pais) e 8 (Relação família-escola e sexualidade) o aspecto que avalia a *capacidade da palestrante de conduzir o encontro de forma organizada* foi avaliado como ‘muito bom’, recebendo a pontuação máxima de 5,0. Isso demonstra a satisfação das mães com relação a clareza e organização das ideias transmitidas pelas palestrantes de forma oral e/ou expositiva às participantes.

O aspecto que avalia a oportunidade que as mães tiveram para falar foi avaliado com a pontuação de 5,0 no encontro que ocorreu o *Grupo focal* (1º encontro) e, nos encontros que abordaram os temas *Famílias de crianças com deficiência* (3º encontro) e *Estimulação infantil e o papel dos pais* (4º encontro). Demonstrou-se que nos 1º, 3º e 4º encontros as mães se sentiram mais a vontade para discutirem sobre as temáticas, trocaram vivências e experiências, além de expressarem o que estavam sentindo.

Comparando com as outras sessões, os encontros 1 (Grupo focal), 4 (Estimulação infantil e o papel dos pais), 5 (Limites e educação dos filhos) e o 6 (Compreendendo seu filho: mudanças de comportamento) obtiveram maior satisfação das mães com relação a avaliação geral. Os encontros 1 e 4 obtiveram uma média geral de 4,7 pontos, sendo que os aspectos foram avaliados com pontuação mínima 4,0 ‘bom’ e máxima de 5,0 ‘muito bom’. Já, os encontros 5 e 6 foram avaliados com 4,6 pontos totais, com a pontuação mínima dos aspectos de 4,2 ‘bom’ e máxima 5,0 ‘muito bom’.

Em contrapartida, no encontro 9 (Direitos das pessoas com deficiência), os aspectos *adequação do tempo em que o tema foi abordado* e *a participação das mães* foram avaliados como ‘nem ruim, nem bom’, recebendo a pontuação de 3,7 e 3,8. Isso demonstra que as mães não ficaram satisfeitas com o tempo organizado para transmitir o tema abordado e com a própria participação.

Opinião das mães sobre o programa de intervenção

A Tabela 37 mostra a opinião das participantes sobre a estrutura, o conteúdo e a metodologia empregada no programa de intervenção para mães.

Tabela 37. Avaliação da estrutura, conteúdo e metodologia empregada no programa de intervenção para mães

ITENS	Média	D.P.	Valor máximo	Valor mínimo
É importante para as famílias aprenderem sobre os direitos das pessoas com deficiência.	5,00	0,00	05	05
Eu indicaria para outras famílias participarem desse tipo de reunião.	4,86	0,38	05	04
Eu gostei de ter trabalhado em grupo com outros pais.	4,86	0,38	05	04
Participar das reuniões foi importante para mim.	4,86	0,38	05	04
Eu gostaria de aprender mais sobre outros assuntos relacionados à família e ao meu filho com deficiência.	4,71	0,49	05	04
Eu gostei do trabalho da pesquisadora.	4,71	0,49	05	04
Eu gostei do trabalho das pessoas que auxiliaram a pesquisadora.	4,71	0,49	05	04
A minha participação nas reuniões foi importante para meu filho com deficiência.	4,57	0,53	05	04
Os assuntos discutidos nas reuniões foram interessantes para mim.	4,57	0,53	05	04
Eu gostaria de aprender mais sobre direitos das pessoas com deficiência.	4,57	0,57	05	04
Eu tive oportunidade de falar o que eu pensava nas reuniões.	4,43	0,53	05	04
Eu achei importante os pais escolherem os palestrantes das reuniões.	4,43	0,53	05	04
Eu gostaria de continuar participando de um grupo como esse.	4,43	1,13	05	02
Participar da reunião foi importante para minha família.	4,29	0,49	05	04
Gostei que as reuniões fossem realizadas na quinta ou quarta a noite.	4,29	1,11	05	02
Eu achei importante os pais poderem escolher os assuntos de algumas reuniões.	4,14	0,38	05	04
O intervalo das reuniões de 07 em 07 dias foi adequado para mim.	4,14	0,38	05	04
Eu gostei do local escolhido para as reuniões.	4,00	0,00	04	04
Eu gostei dos palestrantes que escolhemos.	4,00	0,00	04	04
Eu senti que a minha opinião foi importante para o grupo.	4,00	0,00	04	04
Total	4,48	0,30		

Nota: * A pontuação varia de 1 “discordo plenamente” a 5 “concordo plenamente”.

Somado os valores das médias das 20 afirmações obteve-se um total de 89,9 (sendo que o valor máximo poderia ser 100) e média de 4,48, o que aponta que as mães demonstraram alta satisfação com relação à estrutura, o conteúdo e a metodologia empregada no programa de intervenção.

Os aspectos mais bem avaliados pelas participantes foram: É importante para as famílias aprenderem sobre os direitos das pessoas com deficiência; Eu indicaria para outras famílias participarem desse tipo de reunião; Eu gostei de ter trabalhado em grupo com outros pais e Participar das reuniões foi importante para mim.

Opinião sobre o programa de intervenção para mães

Este tópico está dividido em quatro subtópicos: (a) opinião das participantes sobre o que gostaram do programa de intervenção; (b) opinião das participantes sobre o que não gostaram do programa de intervenção; (c) opinião das participantes sobre o que acharam que poderia ser diferente no programa de intervenção e (d) opinião das participantes se o programa de intervenção foi importante para elas.

Opinião das participantes sobre o que gostaram do programa de intervenção

As mães relataram os seguintes aspectos que mais gostaram do programa de intervenção: trocas de vivências e experiências entre as participantes, os assuntos abordados, as palestras e as dicas sobre estimulação e educação. Como mostram os relatos abaixo:

M1- “Eu gostei das informações, das dicas, das palestras e de conhecer as necessidades especiais de outras crianças, que são diferentes da necessidade do meu filho...”

M2- “Gostei das dicas e informações de como lidar e estimular minha filha”.

M3 – “O grupo foi muito importante, gostei muito das informações que os profissionais passaram para nós, como a nutricionista, o juiz e a psicóloga. Eu gostei, também, das dicas de como lidar com nossos filhos, como estimular as crianças...”

M4- “Gostei das palestras, das informações oferecidas pelas profissionais e das trocas entre as participantes”.

M5 – “Eu gostei da troca de experiência entre os pais”.

M6 – “Gostei da união entre as profissionais, das informações e trocas de vivência entre as mães”.

M7 – “Gostei muito de saber sobre os direitos que o meu filho tem na escola e, gostei do dia que a nutricionista veio, das informações que ela passou”.

Opinião das participantes sobre o que não gostaram do programa de intervenção

De modo geral, as participantes relataram que não gostaram no programa de intervenção do tempo em que este foi realizado, tanto da carga horária, que acharam curta, quanto do número de encontros semanais, que relataram que poderiam ampliá-los. Outro aspecto apontado pelas mães foram às informações sobre leis, que poderiam ser abordadas em mais de um encontro.

M1 – “Eu também não gostei do tempo. Eu acho que poderia ser maior, mesmo achando isso, fica difícil, para a gente ficar até mais tarde”.

M2 – “Parece que passou muito rápido, acho que o grupo poderia ter mais semanas... São 11 encontros, mais tem muita coisa para falar, passou muito rápido”.

M3 – “Não gostei muito do horário, passou muito rápido, o horário era curto”.

M4 – “Não gostei no começo, de responder os questionários, gasta muito tempo”.

M5 – “Eu achei que o tempo foi curto, poderia ser maior...”.

M6 – “Eu também não gostei do tempo, era pouco tempo. Eram muitas dúvidas para tirar em pouco tempo”.

M7 – “Não tem nada que não gostei, acho que, talvez, as informações sobre leis poderia ter mais tempo para falar sobre isso”.

Opinião das participantes sobre o que acharam que poderia ser diferente no programa de intervenção

Em relação a opinião das mães sobre o que poderia ser diferente no programa de intervenção, salienta-se que o tempo ou o número dos encontros poderiam ser maiores, que os encontros tivessem mais dinâmicas e, fossem divididos em palestras e discussões (em um encontro aborda o tema e no seguinte somente a discussão). Apenas uma mãe apontou que mudaria sua participação, pois considera que faltou muito.

As falas abaixo mostram as opiniões das participantes:

M1 – “Eu aprendi muito, mas quando eu estava colocando em prática o que aprendi já surgia outro tema com outros conteúdos. Eu acho que poderíamos falar sobre o mesmo conteúdo em mais de uma semana, assim daria tempo de colocarmos em prática o que aprendemos e conseguiríamos trocar o que vivenciamos com nossos filhos”.

M2 – “Foram 10 semanas, não foram? ... Parece que passou muito rápido, eu acho que poderiam aumentar o numero de encontros. ”

M3 – “Eu concordo, também acho que o tempo poderia ser maior... ”

M4 – “Eu também acho que poderia ter mais encontros, porque é muito conteúdo... Nós falamos sobre diversos assuntos, só que nem tudo dá para a gente perguntar... Apesar de parecer que o tempo é longo, passa muito rápido e, também, 10 semanas eu acho pouco. Cada vez que a gente vinha, aprendia uma coisa, só que em casa para por em prática leva um tempo, então quando a gente colocou aquilo em prática já vem outra informação...”

M5 – “Como tinha muito conteúdo, às vezes era difícil que todo o conteúdo fosse passado e depois ocorresse a discussão... A gente tinha muita coisa para falar, então talvez fosse bom que em um encontro ocorresse a transmissão do conteúdo e o outro encontro ficasse só para a discussão do tema passado na semana anterior...”

M6 – “Bom, como eu faltei algumas vezes, perdi um pouco o vínculo e as trocas com as outras mães... O que eu acho que poderia ser diferente é a minha participação no grupo...”

M7 – “Acho que poderíamos ter mais tempo de dinâmica. Poderia ser um encontro para teoria e um encontro para dinâmica, assim poderia ocorrer mais interação entre o grupo...”

Opinião das participantes sobre o que consideram que o programa de intervenção foi importante

Com relação ao que as mães consideraram que o programa de intervenção foi importante, obteve-se respostas que as informações, as orientações, as práticas e as trocas de informações auxiliaram-nas a lidar com a família e com o filho com deficiência. Além disso, algumas mães relataram que puderam expressar seus sentimentos e suas vivências com o grupo. Os relatos mostram a opinião das mães:

M1 – “Eu considero que o grupo para mim foi muito bom. As informações foram ricas e, as práticas nos ajudaram a pensar como poderíamos utilizar as informações com nossos filhos...”

M2 – “O grupo foi importante, pois tivemos trocas de informações e, em algumas situações me senti a vontade para falar sobre assuntos que nunca consegui falei para ninguém... Compartilhei minha vivência, pois tinham pessoas aqui que podiam me ajudar a resolver algumas dificuldades, me dar uma luz, sabe...”

M3 – “Para mim foi muito bom, porque eu consegui falar do meu filho, da minha família e eu não tinha com que compartilhar...”

M4 – “Para nós é importante, porque precisamos de auxílio para lidar com nossos filhos...”

M5 – “Para mim foi muito importante falar de assuntos diferentes com pessoas diferentes, pessoas que entendiam o que eu estava falando e sentindo. Falei de assuntos que eu tinha dificuldade em falar, aprendi diversos assuntos sobre famílias e sobre estimulação das crianças...”

M6 – “Foi muito bom... Principalmente as dicas de como interagir com meu filho de forma não verbal, pois ele não fala... Eu achei que ele não me entendesse de outra maneira... O grupo e as dicas melhorou bastante minha interação com ele... Outra coisa que achei importante foi falar não só de nossos filhos com deficiência, mas tive a oportunidade de falar do meu outro filho que é adolescente, isso foi legal...”

M7 – “Para mim, foi muito importante a troca de vivência, aprendi muito com as outras mães e pude compartilhar a minha vivência com elas... As informações, também, me ajudaram muito em como lidar e educar minha filha...”

Discussão

A discussão da presente pesquisa esta dividida em cinco partes, sendo estas: (a) descrição das necessidades, estimulação, nível de estresse e nível de empoderamento de mães de crianças com deficiência; (b) relação entre as variáveis maternas; (c) avaliação das mudanças sobre as necessidades, a estimulação, o nível de estresse e o nível de

empoderamento familiar, após a participação das mães no programa de intervenção e (d) dados do pré-teste e pós-teste de cada mãe com relação às necessidades, estimulação oferecida à criança no ambiente familiar, nível de recursos e estresse e nível de empoderamento materno e (e) avaliação da estrutura, conteúdo e validade social da intervenção.

1 – Descrição das necessidades, estimulação, nível de estresse e nível de empoderamento de mães de crianças com deficiência

Ao analisar as questões relacionadas às necessidades das famílias, notou-se que as participantes apontaram um nível acima da média de necessidade sobre os diferentes aspectos avaliados. Em relação às necessidades de informação, as mães demonstraram que precisavam de maiores informações sobre os serviços e os apoios que o filho poderá beneficiar no futuro e que presentemente são indicados para o filho, além de informações sobre a maneira de ensinar a criança.

Gualda, Borges e Cia (2013), em seu estudo, concluíram que as maiores necessidades apontadas por seus participantes estavam relacionadas aos mesmos itens citados neste estudo (necessidades de serviços, apoio e maneira de ensinar o filho). Isso demonstra que muitos pais se preocupam com o futuro dos seus filhos, pois acredita-se que ao conviver com uma criança com deficiência essa preocupação pode ser mais intensa, principalmente no que se refere as questões de cuidados e sustento (PANIAGUA, 2007), ou seja, quem poderá cuidar e dar suporte financeiro ao filho.

As necessidades de informações dos serviços e apoio que os filhos podem beneficiar-se no futuro, podem ser preocupações que os pais demonstraram sobre os aspectos referentes ao desenvolvimento físico, cognitivo e social das crianças, se serão capazes de acompanhar as disciplinas escolares ao passar dos anos e se serão independentes nas atividades cotidianas e profissionais. Outros estudos também apontaram que as mães de crianças com deficiência têm uma crescente preocupação com relação ao processo de desenvolvimento e educabilidade de suas crianças (GURALNICK, 1998; EPPS; JACKSON, 2000; PINHEIRO et al., 2006; TOLEDO; GONZÁLEZ, 2007).

Como os pais se preocupam com o desenvolvimento e independência de seus filhos (DALLABRIDA, 2007; FALKENBACH; DREXSLER; WERLE 2008), principalmente quando estes apresentam algum tipo de deficiência, a interação dos mesmos com profissionais se torna muitas vezes necessária. Uma vez que esse contato proporciona aos pais informações sobre interação, desenvolvimento cognitivo, psicológico e social de seus filhos no presente

momento e ao longo do desenvolvimento, prevenindo assim, que procurem informações errôneas que prejudicam o desenvolvimento e o tratamento do filho.

De acordo com Simões (2010), pais de crianças com deficiência podem necessitar de informações extras sobre a forma de interagir e ensinar seus filhos, revelando maiores necessidades de como educá-los e estimulá-los (BAILEY; SIMEONSSON, 1998).

As necessidades sobre informações de como ensinar os filhos podem tratar-se de dificuldades nas práticas parentais em impor regras e limites. Nos casos de crianças com deficiência, estudos demonstram que muitos pais sentem dificuldades em ensinar os filhos e de fazer os mesmos entenderem as regras (SMITH, 2008), principalmente em decorrência das características da própria deficiência.

As mães relataram também que tinham pouco tempo para si e que gostariam que existissem serviços que pudessem deixar seus filhos por um curto período de tempo. Estudos apontam que as mães passam a maior parte do tempo com os filhos (MATSUKURA et al., 2002), e por isso necessitam de um longo período para cumprir a tarefa de ensiná-los e estimulá-los.

De fato, em alguns casos, a deficiência do filho pode requerer cuidados contínuos, com consultas médicas, sessões de reabilitação, atividades acadêmicas extracurriculares, fazendo com que as mães dediquem grande parte do seu tempo para cuidar de suas crianças (MATSUKURA et al., 2002) e, deixando de vivenciar momentos de lazer e de realizar atividades profissionais. Essa sobrecarga e alta dedicação aos filhos podem repercutir desfavoravelmente no relacionamento e interação entre pais e seus descendentes (PANIAGUA, 2007).

Essa ampla dedicação em relação ao filho pode explicar as necessidades que as mães demonstraram de informações escritas sobre os pais de crianças que têm os mesmos problemas de seu filho e, a necessidade de se encontrarem regularmente com profissionais da saúde e humanas (médico, psicólogo, assistente social) para falarem sobre os problemas que a deficiência do filho coloca. O nascimento de uma criança com deficiência pode trazer uma mistura de sentimentos, que são gerados e reforçados pelos preconceitos e baixo apoio social que nossa cultura atribui (PANIAGUA, 2004). Assim, as famílias de crianças com deficiência procuram apoio social e emocional para conseguirem lidar com situações estressantes (MATSUKURA et al., 2002) e, ao conseguirem apoio de outros pais, podem trocar experiências com pessoas que vivem dificuldades e desafios semelhantes.

As mães também relataram a necessidade de conseguir explicar para familiares e amigos sobre a deficiência do filho. As mães podem se sentir despreparadas para explicar a

situação dos filhos aos amigos e a outras crianças, por temerem preconceito ou incompreensão das demais pessoas (GUALDA et al., 2013), trazendo uma necessidade de ajuda para lidar com tal situação. Um dos fatores que podem contribuir com tais dificuldades pode ser o baixo repertório de habilidades sociais que tais mães têm, principalmente relacionado à assertividade (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2002; ARAÚJO, 2011). Por outro lado, medidas de conscientização sobre as pessoas com deficiência, ao nível macrosistêmico, também auxiliaria na diminuição do preconceito social com tais famílias.

Com relação aos serviços na comunidade, as mães demonstraram maior necessidade de ajuda na busca de um apoio social e educativo. A importância do apoio social e educacional tem sido apontada na literatura como fonte de diminuição das necessidades parentais e de bem-estar dos pais de crianças com deficiência, pois os mesmos se sentem menos sobrecarregados (DYSSON, 1997; FALKENBACH; DREXSLER; WERLE, 2008). Portanto, pode-se dizer que os apoios sociais e educacionais auxiliam na promoção de ambientes de proteção à criança e bem-estar familiar, pois sabe-se que a exposição da criança às práticas parentais que estabelecem um ambiente familiar acolhedor, organizando contextos favoráveis, são mecanismos de proteção diante de fatores ameaçadores aos quais as crianças usualmente estão expostas (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005; BARROS, 2006).

As mães, além de apresentarem necessidades sociais e educacionais, demonstraram sentir necessidades financeiras, principalmente para adquirir um material ou equipamento especial e para pagar despesas do filho. Crianças com deficiência podem apresentar necessidades de gastos nos campos médicos, ortopédicos, educativos e reabilitador, somado ao fato que normalmente um dos pais deixa de trabalhar para atender as necessidades dos filhos, torna os gastos mais significativos, afetando seriamente no orçamento familiar (GUALDA et al., 2013; PANIAGUA, 2007). A dificuldade financeira pode influenciar negativamente no desenvolvimento das crianças, podendo ser potencializadora de atrasos e muitas outras necessidades infantis (HADADIAN; TOMLIN; SHERWOOD-PUZZELLO, 2005). Além disso, pode gerar estresse e mais necessidades familiares, que podem prejudicar a interação familiar e a conquista de espaços mais harmoniosos (CARDOZO; SOARES, 2011).

No que diz respeito ao funcionamento da vida familiar, as participantes demonstraram necessidades principalmente na ajuda para discutir problemas e encontrar soluções, também para encontrar formas de os membros familiares se apoiarem mutuamente em momentos difíceis.

Cada família possui peculiaridades específicas e suas necessidades estão baseadas em suas vivências. Os pais, muitas vezes, diante de diversas alternativas, necessitam de auxílio para visualizar e solucionar algumas situações, ou de saber qual seria a mais adequada para o desenvolvimento e educabilidade dos seus filhos (GUALDA et al., 2013). Diante disso, seria interessante que a família extensa pudesse oferecer apoio e que os pais, por outro lado, pudessem pedir apoio e solicitar ajuda quando necessário.

Quanto à estimulação oferecida no ambiente familiar, mais especificamente, com relação aos materiais de aprendizagem, as mães afirmaram que os materiais oferecidos às crianças com maior frequência eram os brinquedos que permitem a livre expressão, ensinavam cores, tamanhos e formas. De acordo com Gualda et al. (2013), ter brinquedos no âmbito familiar e oferecê-los a criança é fundamental para estimular positivamente o desenvolvimento neurológico, psicológico e motor e intensificar as habilidades infantis. Na infância o brincar é uma necessidade básica, assim como é a nutrição, a saúde, a habitação e a educação.

As atividades lúdicas auxiliam a criança no seu desenvolvimento físico, afetivo, intelectual e social, pois, por meio das brincadeiras, a criança forma conceitos, relaciona ideias, estabelece relações lógicas, desenvolve a expressão oral e corporal, reforça habilidades sociais, reduz a agressividade, integra-se na sociedade e constrói seu próprio conhecimento (FERREIRA, 2007).

Além disso, a maioria das mães apontou que possuía livros no domicílio. Como as crianças estavam na pré-escola, acredita-se que as mesmas eram estimuladas com leituras feitas pelos pais ou que tinham acesso para manuseá-los, sem o intuito de ler. A leitura permite que a criança conheça novas perspectivas de mundo, sendo uma ferramenta que poderá auxiliar nas atividades escolares da criança. Além disso, a estimulação pelos pais em casa, como primeiro passo, pode despertar nos filhos novos interesses e experiências (GUALDA et al., 2013).

Quanto à estimulação da linguagem, as participantes em sua maioria, demonstrou que encorajava seus filhos a falar e ouvir, transmitia sentimentos positivos à criança e ensinava boas maneiras verbais simples a mesma. A linguagem constitui um instrumento social usado em interações visando à comunicação, sendo uma ferramenta cognitiva que auxilia nos desenvolvimentos sociais, interacionais e educacionais da criança (BEE, 2009). Assim, é essencial que a estimulação da linguagem se inicie precocemente, não devendo ser esperadas as defasagens ou as dificuldades escolares aparecerem para que seja estimulada (SANTOS; CIA, 2013).

Notou-se que as mães indicaram resultados positivos no quesito “ser responsivo”, pois apontaram que mantinham proximidade afetiva com os filhos, relatando que estavam constantemente presentes na rotina dos mesmos e que os elogiavam sempre que estavam por perto. Tal proximidade faz com que as estratégias de cuidado se tornem mais seguras, pois os pais demonstram que estão mais atentos para identificar as necessidades dos filhos (SANTOS; CIA, 2013). Ser responsivo aos seus filhos é garantir o afeto, a atenção e o carinho, bem como procurar formas não agressivas de estabelecer limites (PACHECO; TEIXEIRA; GOMES, 1999).

Em relação à estimulação acadêmica, ou seja, o envolvimento dos pais com as atividades escolares dos filhos, as mães demonstraram grande preocupação em encorajar a criança nas atividades educativas, como aprender cores, relações espaciais e a fala padrão por meio de interação com outras crianças e/ou adultos, no brincar, na escola e no dia a dia. O envolvimento dos pais nas atividades acadêmicas dos filhos pode auxiliar nas aquisições de habilidades sociais infantis e no desempenho acadêmico positivo (CIA, 2009).

No quesito “modelagem”, grande parte das mães demonstrou que apresentava seus filhos aos amigos, que a televisão era utilizada de forma adequada e, que a criança podia expressar seus sentimentos negativos sem repreensões agressivas. De acordo com Bolsoni-Silva e Marturano (2010) é importante que as mães participem direta e ativamente do processo de modelagem e instalação de repertórios comportamentais com seus filhos. Para isso, é interessante desenvolver habilidades essenciais para promover um relacionamento positivo entre pais e filhos, isto é, habilidades de aproximação e expressão positiva (SILVA; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2000; BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2010; BOLSONI-SILVA; BORELLI, 2012), permitindo que a criança expresse suas vontades e seus sentimentos negativos sem serem repreendidos de maneira ríspida. Além disso, é importante que a criança desde pequena aprenda a discriminar seus sentimentos e expor suas emoções (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005).

Os pais, sobretudo as mães, no caso deste estudo, eram as principais mediadoras da criança com a sociedade, por meio do oferecimento de variedades de estímulos que possibilitam a socialização das mesmas com o ambiente interno (brinquedos, jogos, etc.) e ambiente externo (ambientais). Assim, as mães ao terem tais comportamentos com seus filhos estão estimulando-os socialmente e emocionalmente de forma positiva.

As mães demonstraram que se preocupavam em oferecer variedades de estímulos que aproximavam a criança do “mundo”, pois além de oferecerem instrumentos musicais de brinquedo ou reais, também ofereciam passeios aos filhos, como viagem, ida ao museu,

cinema, circo e etc. Além disso, as mães se esforçavam para passar alguma parte do tempo em atividades importantes com o filho, como por exemplo, ter momentos de lazer e, fazer pelo menos uma refeição por dia com os mesmos. De acordo com Guralnick (1998), quanto melhor a qualidade da estimulação ambiental (interna e externa) e da interação familiar, melhor será o desempenho cognitivo, emocional e social da criança. A realização de atividades da vida diária e instrumentais entre pais e filhos permite o estabelecimento de vínculos, para além de estímulos nas diferentes áreas do desenvolvimento.

Com relação ao item “aceitação”, notou-se que a maioria das mães afirmou que não houve pelo menos um episódio de punição física com os filhos uma semana antes de preencherem o questionário EC-Home. Apontaram, também, que não utilizaram restrições físicas no último dia com os mesmos.

Tais comportamentos maternos são fatores protetivos para o desenvolvimento infantil, como afirmam Glat (1996) e Guralnick (1998) não agir de maneira responsiva demonstra redução de habilidades educativas parentais, que podem ser prejudiciais para o desenvolvimento infantil e interação da criança com a família. Portanto, quanto mais os pais se mostrarem responsivos e demonstrarem maior aceitação de seus filhos, maior será a probabilidade das crianças terem suas necessidades desenvolvimentais atendidas (GLAT, 1996; GURALNICK, 1998).

Ao analisar as questões relacionadas ao nível de estresse das mães, notou-se que as mesmas demonstraram nível de estresse mediano para alto, que pode ser compreendido em decorrência da presença de uma condição ou situação com uma acentuada diferença entre as demandas externas ao organismo e a avaliação do indivíduo sobre sua capacidade em responder a elas (MATSUKURA et al., 2007). Além desse estudo, outras pesquisas têm apontado altos índices de estresse em familiares de crianças com deficiência (PETEAN; BRUNHARA, 1999; MATSUKURA et al., 2007; PANIAGUA, 2007; SCHIMIDT; BOSA, 2007; HIRATUKA; MATSUKURA, 2009).

Os maiores níveis de estresse das mães estavam relacionados ao pessimismo e a incapacidade física da criança. No quesito pessimismo, as participantes demonstraram preocupadas principalmente com as questões relacionadas ao futuro dos filhos, sobre os cuidados demandados, o pouco tempo que a criança tem, e com o que acontecerá aos mesmos quando ficarem mais velhos ou quando os pais não puderem mais cuidar deles. Tais aspectos estão em consonância com as principais necessidades apontadas por essas mães.

Os pais de crianças com deficiência podem demonstrar preocupações mais intensas com seus filhos, desde o nascimento até a idade adulta, quando comparados com os pais de

crianças com desenvolvimento típico. Essa preocupação pode gerar altos níveis de estresse nestes pais, pois, muitas vezes, eles temem em como os filhos poderão se sustentar e quem cuidará dos mesmos (PANIAGUA, 2007).

Outro aspecto ressaltado pelas mães como gerador de estresse foi o pouco tempo livre que a criança apresenta. É importante realizar intervenções e reabilitações com a criança, a fim de maximizar seu desenvolvimento, porém, as mesmas precisam de tempo livre para brincar e interagir com os pares e adultos. Mesmo que as intervenções e reabilitações sejam necessárias para o desenvolvimento e a manutenção das habilidades desenvolvimentais infantis, não se deve desconsiderar a realização de atividades de lazer, ou mesmo atividades de preferência das crianças (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008).

Com relação às incapacidades físicas, os dados demonstraram que as mães apresentavam um nível de estresse maior em relação ao que os filhos não conseguiam fazer. Os principais aspectos das dificuldades das crianças apontados pelas mães foram às dependências nas atividades de necessidades básicas. As participantes indicaram que os filhos faziam uso de fralda, por isso não eram capazes de usarem o banheiro sem auxílio e, que a maioria das crianças não conseguia deambular sem ajuda.

De fato, as mães, muitas vezes, se sentem inseguras em como lidar com as incapacidades físicas dos filhos, necessitando de auxílio de profissionais com uma formação para estimular as competências parentais (COUTINHO, 2004). Além disso, muitos pais de crianças com deficiência superprotegem os seus filhos, por temerem que não consigam desempenhar sozinhos as atividades de vida diária, ou mesmo por não quererem que eles se sintam frustrados (PANIAGUA, 2007). A superproteção reforça a dependência da criança para o desenvolvimento de atividades da vida diária, para além de suas possíveis limitações. Segundo Glat (2012, p. 320) “quando os pais agem de maneira superprotetora, impedem o desenvolvimento da autonomia e a independência que o filho deveria conquistar como condição para a sua inclusão social”.

Tais aspectos podem se remeter a forma como a notícia sobre a deficiência é transmitida à família, se são fornecidas informações e orientação no nascimento da criança e durante o desenvolvimento infantil. Fatores como aspectos da deficiência da criança e incapacidade física podem depender, em grande medida, da percepção dos informantes acerca dessas características (PETEAN; BRUNHARA, 1999; SILVA, 2002).

De acordo com Hiratuka (2009), as mães recebem poucas informações sobre os cuidados necessários às características da criança e sobre a maneira de lidar com ela. As mães raramente são orientadas no sentido das possibilidades de aprendizagem e tratamento de seus

filhos (GLAT, 2012). Assim, passam a aprender como lidar com as crianças conforme as demandas forem surgindo, sem um maior apoio em termos de orientações que possam facilitar este aprendizado, ampliando, com isso, o estresse parental, como pode ter ocorrido nessa amostra de mães.

As mães demonstraram estresse não só no que diz respeito às limitações das habilidades físicas e de autocuidado da criança, mas também, sobre as características e percepções das dificuldades comportamentais da mesma. As participantes apontaram estresse mediano para alto sobre as características da criança, afirmando que a mesma não prestava atenção por muito tempo, não sabia seu endereço, não era consciente do que ela é e, que não podia lembrar do que disse de um momento para o outro. Deve-se levar em consideração a pouca idade das crianças quando se fala sobre o tempo em que as mesmas prestam atenção, o período que se lembram do que disseram ou do que foi dito e sobre não saber o endereço de sua casa.

Nos primeiros anos de vida, as crianças apresentam menor proficiência na utilização de estratégias mentais, ou seja, a velocidade do processamento informativo é mais lento (BEE; 2009). É importante que os pais saibam sobre as fases de desenvolvimento de seus filhos, pois os primeiros anos de vida ocorrem importantes e rápidas mudanças nos diferentes aspectos infantis, aspectos estes fundamentais para o desenvolvimento da criança (CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005).

As crianças, principalmente aquelas com deficiência, necessitam que suas aprendizagens sejam mediadas pelos adultos. Portanto, as famílias necessitam de apoio e treinamento, a fim de conseguirem lidar com algumas situações, estimularem suas crianças adequadamente em casa e entenderem algumas características relacionadas com a deficiência do filho (BOLSANELLO, 2008).

Em relação aos problemas das famílias, ou seja, a percepção sobre os problemas que a presença de uma criança com deficiência pode acarretar sobre os diferentes membros da família, notou-se que as mães se queixaram que se sentiam cansadas para se divertirem, que dificilmente relaxavam, que se sentiam deprimidas e que constantes demandas de cuidado da criança limitavam o seu crescimento e desenvolvimento.

As relações familiares são diversificadas, e seu funcionamento se modifica quando ocorrem alterações em um membro ou no sistema como um todo (SILVA; DESSEN, 2001). Sendo assim, a qualidade dessas relações pode afetar direta ou indiretamente no desenvolvimento da família e a forma de lidar com o estresse e as adversidades.

As participantes afirmaram ter abandonado coisas que gostavam de fazer para cuidarem dos filhos, demonstrando que se sentem cansadas e deprimidas com as constantes demandas de cuidados da criança. Um filho com deficiência (seja ela qual for) pode causar preocupações e comprometimentos concretos, que podem afetar a vida cotidiana de toda família, principalmente das mães que são os membros que dedicam maior tempo com os filhos (GLAT; DUQUE, 2003). Dado seu maior envolvimento, pode-se supor que as mães provavelmente são alvos potenciais dos diferentes fatores desencadeantes de estresse (preocupação, mudança na rotina, disponibilidade de recursos financeiros, adaptação e, pouco ou falta de suporte social), que podem vir acompanhados de sentimentos deprimidos devido as constantes demandas de cuidado da criança que podem limitar o crescimento e desenvolvimento profissional e pessoal das mães.

Ressalta-se que as características e as dificuldades das crianças com algum tipo de deficiência podem ser consideradas como um fator estressor apenas em potencial, podendo, esses pais sofrerem efeitos de um estresse provenientes de outros aspectos. Além disso, o impacto das dificuldades da deficiência sobre os pais dependerá da interação entre a severidade das características da criança e a personalidade dos pais, bem como da disponibilidade de recursos e apoios.

Ao analisar as questões relacionadas ao empoderamento familiar, notou-se que as participantes apresentaram pontuações de média para média alta. Tais resultados entram em conflito com os dados demonstrados nos outros instrumentos (questionários de necessidades e estresse), pois quanto maior o nível de empoderamento, menores deveriam ser os níveis de necessidades e estresse.

Acredita-se que as perguntas contidas na escala eram de difícil compreensão, principalmente para sujeitos que nunca tiveram contato com o instrumento. Desta maneira, embora a escala FES seja um instrumento bastante utilizado na literatura, deve-se ressaltar a não utilização de apenas um instrumento para avaliar um construto tão complexo como o empoderamento (SILVA; AIELLO, 2009). Acredita-se que o instrumento que avaliou o empoderamento materno não foi sensível para medir com precisão o que realmente as participantes possuíam de suporte e informações que realmente as auxiliassem na redução de suas necessidades e estresse. Os resultados que demonstraram alto empoderamento podem ter ocorrido devido as respostas que as mães ofereceram diante de suas crenças e não de acordo com a realidade.

De acordo com as questões contidas no item “sistema de militância”, as mães demonstraram empoderadas principalmente nas questões relacionadas à influência dos pais

nos serviços para as crianças e, na contribuição que os mesmos poderiam oferecer para melhorar os serviços dos filhos no próprio bairro. Além disso, as mães acreditavam que seu conhecimento e experiência de pai/mãe poderiam ser utilizados para a melhoria nos serviços para outras pessoas, que os profissionais deveriam perguntar a elas os serviços que gostariam que fossem oferecidos aos seus filhos e, afirmaram que tinham ideias e sugestões sobre o sistema ideal de serviços para as crianças.

É essencial que os pais se envolvam ativamente e contribuam com os serviços de apoio oferecidos aos filhos. Para isso é necessário que os programas de apoio e intervenção sejam centrados nas famílias e no papel fundamental que os pais exercem sobre o desenvolvimento dos filhos, estimulando-os e encorajando-os para que desenvolvam o empoderamento nesse processo de estimulação, de desenvolvimento e mudança social, que se tornem capazes de encarar os desafios que aparecerão no decorrer de suas vidas (WILLIANS; AIELLO, 2004).

Muitos programas dedicados as crianças se esquecem ou não se atentam para a importância dos pais no desenvolvimento e interação dos filhos, mantendo a participação dos mesmos como secundária, sem os incluir de forma efetiva. Os programas deveriam permitir que os pais participem ativamente de intervenções voltados para a estimulação e desenvolvimento das famílias e das crianças, deixando de serem apenas informantes ou coadjuvantes deste processo, fazendo com que as intervenções centradas nas crianças passem a considerar as famílias, buscando trabalhar junto com as mesmas os problemas apresentados pelos filhos e por outras crianças (SILVA, 2007). De acordo com McWilliam (2003), “os pais são os primeiros e mais marcantes educadores na vida dos seus filhos” (p.11), portanto podem e devem decidir e discutir com profissionais sobre o sistema ideal de serviços para suas crianças.

Com relação ao conhecimento, os pais afirmaram que eram capazes de obter informações que ajudassem a compreender o filho. Pais que buscam se informar sobre as necessidades e demandas que o filho traz diante de sua deficiência e dificuldade, são pais interessados e envolvidos, que a partir de suas ações passam a fomentar mudanças propícias (WILLIANS; AIELLO, 2004). Tais habilidades são essenciais para resolução de conflitos e problemas que possam surgir.

Além disso, as participantes afirmaram ter boa compreensão a respeito do sistema de serviços que os filhos recebiam, que se certificavam que os profissionais compreendiam sua opinião sobre quais serviços o filho precisava e, que eram capazes de tomar boas decisões sobre qual tipo de serviço a criança necessitava. Esse processo que envolve o pensamento e a

ação dos pais deve ser contínuo e dinâmico, a fim de aprender a enfrentar novas situações conflitantes que surgirem ao longo do tempo (ARAÚJO, 2011).

Quanto à forma como as mães avaliam a sua própria competência e habilidade, as mesmas afirmaram que tinham confiança nas próprias habilidades para ajudar o filho a crescer e se desenvolver e acreditavam ser boas mães. É importante que os pais acreditem em suas habilidades e competências, procurem aprimorá-las por meio da participação em serviços de apoio, contato com outros pais de crianças e com profissionais habilitados, ampliando e aperfeiçoando a maneira como interagir e estimular o desenvolvimento de seus filhos (SILVA, N., 2007).

Ainda com relação às competências maternas, as participantes afirmaram que focalizavam tanto as coisas boas quanto as ruins dos problemas que a deficiência traz, porém se esforçavam para aprenderem novas formas de ajudar o filho a crescer e se desenvolver.

Muitos pais demonstram uma diversidade de sentimento com a chegada e a convivência com um filho com deficiência. Independente da deficiência, a chegada de um membro na família causa modificações nas relações familiares (DESSEN, 1997; KREPPNER; 1992). Com o passar do tempo, os pais incorporam este filho à estrutura familiar, aceitando-o e se adaptando a realidade da situação (GLAT; DUQUE, 2003). Os pais ao focarem as coisas boas e os problemas que a deficiência traz, demonstram que passam por fases cíclicas e conflitantes, pois mesmo aceitando ativamente a deficiência e focando nas habilidades dos filhos, provavelmente em algumas situações que demandam complexidade para resolver as adversidades, os mesmos podem sentir e enxergar pontos negativos sobre as dificuldades das crianças (GLAT, 2012). Mesmo demonstrando dificuldades em lidar com algumas situações, as mães afirmaram que se esforçavam para aprenderem novas formas de auxiliar no desenvolvimento e no crescimento do filho. Isso pode significar que esses pais buscavam alternativas para solucionar/resolver os conflitos cotidianos (BRUNHARA; PETEAN, 1999; MATSUKURA et al., 2007; SILVA, N., 2007; GLAT, 2012).

No quesito “autoeficácia”, as mães acreditavam que sua própria opinião era tão importante quanto a opinião dos profissionais ao decidir quais serviços o filho necessitavam. Além disso, as participantes apresentaram iniciativa ao procurarem serviços para a criança e para a família e, afirmaram que interagiam dizendo o que pensavam aos profissionais sobre os serviços oferecidos ao filho. Experiência e envolvimento das famílias de forma significativa e produtiva nas tomadas de decisões sobre quais serviços de apoio são mais adequados para seus filhos e, na participação ativa das oportunidades infantis, são de grande importância no desenvolvimento das competências familiares. O acesso ao conhecimento, às habilidades e

aos recursos, trazem melhorias na qualidade do estilo de vida dos pais, além de empoderá-los (WILLIAMS; AIELLO, 2004). Portanto, o empoderamento é um componente crítico na eficácia dos sistemas de apoio, além de ser essencial para desenvolver o conhecimento e as habilidades das famílias, permitindo que desenvolvam capacidades para se tornarem mais competentes (DUNST, 2000), sentindo-se capazes de solucionar seus próprios problemas (WILLIAMS; AIELLO, 2004).

2. Correlação entre as variáveis familiares

Estudos demonstram por meio de resultados correlacionais a existência de correlações entre pelo menos duas das variáveis investigadas no presente estudo (ALMEIDA; SAMPAIO, 2007; MORET et al., 2007; FERNANDES et al., 2012; SPINAZOLA et al., 2013). Portanto, esta parte da discussão tratará de correlações entre os seguintes aspectos: (a) nível de estresse e nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar; (b) nível de necessidades das famílias e estimulação que a criança recebia no ambiente familiar; (c) nível de necessidades das famílias e nível de recursos e estresse; (d) nível de recursos e estresse e nível de empoderamento das famílias; (e) nível de empoderamento das famílias e estimulação que a criança recebia no ambiente familiar; (f) nível de necessidades das famílias e nível de empoderamento familiar; (g) nível de necessidades das famílias e idade das crianças; (h) nível de empoderamento familiar e nível socioeconômico das famílias e; (i) nível de estresse e nível socioeconômico das famílias.

De modo geral, os resultados demonstraram que quanto maior era o nível de estresse e de necessidade das famílias, menor era a estimulação oferecida à criança no ambiente familiar, em relação a materiais de aprendizagem, linguagem, atividades acadêmicas, modelagem, aceitação e total. Como afirmam Silva e Dessen (2006), o estresse advindo da sobrecarga de sentimentos em ter um filho com deficiência, pode alterar as relações entre os membros familiares, até mesmo entre pais e filhos. Sendo assim, altos níveis de estresse dos pais podem ser mecanismos de risco para o desenvolvimento dos filhos. Segundo Lewis e Dessen (1999), o estresse prejudica a energia/vontade e disposição dos pais para realizarem atividades com seus filhos e leva ao aumento das necessidades familiares. Os mesmos autores ressaltam que o nível de estresse dos pais pode influenciar na proximidade com seus filhos, ou seja, os pais podem não permanecerem tão próximos de seus filhos quanto gostariam.

De acordo com Costa (2004), pais de crianças com deficiência passam por desafios e situações difíceis e, se sentem, muitas vezes, despreparados para oferecerem estimulações adequadas aos filhos. Tal situação gera nos pais, necessidades de informação e outras

necessidades, para conseguirem resolver situações relacionadas ao funcionamento da vida familiar e social (necessidade de explicar aos outros), que podem ser considerados fatores impeditivos que interagem negativamente no desenvolvimento infantil (POLETTI, 2005), contribuindo para aumentar o nível de estresse parental.

Além disso, famílias de crianças com deficiência podem se deparar com situações promotoras de mudanças no funcionamento da interação de seus membros e modificações nas atividades de vida cotidiana, devido a sobrecarga de tarefas e exigências especiais que a situação dos filhos demandam (FÁVARO; SANTOS, 2012), como maior estimulação e interação nas áreas acadêmicas, sociais, de linguagem, motoras, psicológicas, de aceitação e geral. Portanto, o convívio com uma criança com deficiência e as constantes demandas de cuidado que as mesmas exigem, podem ser considerados fatores potenciais de estresse e, conseqüentemente ocasionam maiores necessidades familiares (NEVES; CABRAL, 2008).

Esses familiares, portanto, necessitam de meios de acesso às informações e recursos que desenvolvam habilidades para lidar com novas situações conflitantes que surgirem (SINGH et al., 1995; TURNBULL; TURNBULL, 2001, ANURADHA, 2004). Com as necessidades familiares reduzidas, os pais, conseqüentemente, podem se sentir menos estressados e mais seguros e preparados para estimularem suas crianças.

Os níveis de estresse também estavam correlacionados negativamente com o empoderamento no que se refere ao conhecimento, autoeficácia e empoderamento total das famílias, ou seja, quanto maior era o nível de estresse das famílias, maiores eram suas necessidades, portanto menos empoderadas eram estas. Almeida e Sampaio (2007) concluíram, em sua pesquisa, que o estresse existente tanto na família como nos restantes prestadores de cuidados à pessoa com deficiência, encontra-se relacionado com os níveis de empoderamento percebido pelos mesmos. Os mesmos autores ressaltaram que as características da criança com deficiência pode causar diferentes níveis de estresse nos membros familiares e, conseqüentemente, prejudicar a qualidade de vida dos mesmos.

De fato, os pais de crianças com deficiência necessitam receber orientações sobre como lidar e estimular suas crianças, além de informações sobre o desenvolvimento das mesmas. Além disso, a disponibilidade de recursos financeiros, o apoio tanto de profissionais quanto social ou comunitário são variáveis moderadoras que podem auxiliar no processo de adaptação ou ajustamento familiar ao eventual estresse associado a ter uma criança com deficiência (MATSUKURA et. al, 2007).

Os pais, portanto, podem se sentir inseguros diante de ações e escolhas dos melhores serviços para seus filhos, em como exigir os direitos de sua família, nas dificuldades em

interagir com programas e profissionais que atendem suas crianças, etc. Isso pode gerar estresse nesses pais, devido à dificuldade em lidar com certas situações que envolvam seus filhos, pelo baixo empoderamento (PANAGUIA; PALACIOS, 2007), que restringe os genitores do desenvolvimento de habilidades que os auxiliem a desenvolver a autonomia para solucionar seus problemas. Tal fato ocasiona uma barreira no desenvolvimento do empoderamento desses pais, no que diz respeito a seus comportamentos, principalmente em sua confiança e segurança nas tomadas de decisões e exigência dos direitos de suas crianças.

Portanto, as famílias ao receberem informações e subsídios que proporcionem seu empoderamento, se sentem mais preparadas e confiantes para tomarem decisões e exigirem seus direitos, garantindo, assim, um cuidado de qualidade para suas crianças (NEVES; CABRAL, 2008; WILLIANS; AIELLO, 2009). Tais estudos corroboram com o resultado encontrado nesta pesquisa, sobre a relação entre o nível de empoderamento e a estimulação oferecida à criança no ambiente familiar.

Os resultados também apontaram que quanto mais empoderados os pais eram, maior era o oferecimento de estímulos acadêmicos, da linguagem, modelagem e total às crianças no ambiente domiciliar. Ao serem empoderadas, as mães obtêm conhecimentos e competências apreendidas ou reforçadas (DUNST, 2000), que as auxiliam no enfrentamento de suas necessidades, desenvolvendo maior conhecimento sobre a importância que o ambiente familiar tem para o desenvolvimento dos seus filhos. Os pais ao serem empoderados, se sentem mais seguros nas tomadas de decisões que influenciam direta ou diretamente na estimulação e no desenvolvimento de seus filhos.

Pais que buscam e conhecem seus direitos e os direitos dos seus filhos, que procuram por informações e participam de atividades acadêmicas dos seus filhos, sabem da importância dos estímulos variados para o desenvolvimento acadêmico, da linguagem, da modelagem e global (social, motor, emocional, etc.) da criança. Quanto mais estimulação a criança receber no ambiente familiar, melhor será o seu desenvolvimento (GURALNICK, 1998) e mais positiva será a interação com os familiares.

Em contrapartida, os resultados demonstraram uma correlação negativa entre as necessidades e o empoderamento. Ou seja, quanto maiores eram as necessidades das famílias em relação à informação, a explicar aos outros e sobre o funcionamento familiar, menor era o nível de empoderamento das mesmas. A convivência com um membro familiar com deficiência pode gerar modificações no funcionamento, comportamento e relações entre os integrantes da família, principalmente quando este membro ainda é pequeno e necessita de maior atenção em seus cuidados e estimulação.

A criança com deficiência pode contribuir para a experiência familiar, desde que para tal lhe seja concedida a oportunidade (SILVA; DESSEN, 2004). De fato, famílias de crianças com deficiência necessitam receber informação acerca da problemática, dos serviços, das leis e das políticas, bem como precisam de apoio (PINHEIRO, 2010).

Com relação à necessidade de explicar aos outros, Costa (2004) aponta que os pais sentem dificuldade em interagir socialmente e, explicar a dificuldade dos filhos aos outros, devido às reações negativas das pessoas perante a deficiência associado ao preconceito, rótulos e estigmas. Deste modo, informações trazem benefícios não só para o bem-estar no seio familiar, mas também na interação social. As mães ao receberem informações, se tornam aptas e empoderadas para executar atividades e auxiliar seus filhos na promoção de sua independência (ARAÚJO, 2004), além de conseguirem lidar com situações sociais e terem suas necessidades minimizadas.

Ao relacionar as variáveis sociodemográficas e as familiares, tem-se que quanto maior era a idade da criança, maior eram as necessidades das famílias com relação ao apoio e aos serviços da comunidade. Desde o nascimento, os filhos com deficiência necessitam de dedicação, com relação aos cuidados físicos, tempo de interação, oferecimento de estímulos e auxílios educacionais. Conforme essas crianças forem ficando mais velhas e forem se desenvolvendo, esses cuidados podem se tornar mais complexos e mais intensos (KREPPNER, 1992; PANIAGUA, 2007). Isso pode explicar o aumento da necessidade dos pais em relação ao apoio e aos serviços da comunidade, no decorrer do desenvolvimento do filho.

A participação dos pais e da criança em serviços comunitários auxilia no processo de desenvolvimento global da criança com deficiência, além de auxiliar os pais em algumas necessidades sobre como interagir e estimular seus filhos, por meio da interação com profissionais da saúde e da educação (GLAT; PLETSCHE, 2004). Para além dos serviços comunitários, o apoio social também se mostra fundamental para auxiliar na superação das adversidades familiares.

Gill e Harris (1991) verificaram que mães de crianças autistas que têm maior acesso ou percebem o apoio social como mais disponível, apresentam resultados significativos de menor estresse, comprometimentos somáticos e sintomas depressivos, quando comparadas com aquelas com menor acesso ou percepção deste apoio.

O apoio social, tem sido apontado na literatura como fonte de diminuição do estresse parental e de bem-estar dos pais de crianças com deficiência, pois os mesmos se sentem menos sobrecarregados (DYSSON, 1997; FALKENBACH; DREXSLER; WERLE, 2008).

Portanto, pode-se dizer que o apoio social auxilia na promoção de ambientes de proteção à criança. Os indivíduos que têm acesso ao suporte social sentem-se mais resistentes e fortalecidos para buscarem soluções, ou seja, se sentem empoderados (GILL; HARRIS, 1991).

Quanto ao nível de empoderamento familiar e o nível socioeconômico das famílias, os resultados apontaram uma correlação positiva, ou seja, quanto maior era o poder aquisitivo das famílias, maior o nível de empoderamento das mesmas com relação a autoeficácia. De fato, pais com nível socioeconômico mais elevado podem ter acesso facilitado à informação, comunicação, serviços de saúde, educação, além de se tornar mais fácil a aquisição de serviços reabilitacionais e equipamentos ortopédicos, caso seja necessário.

Ainda com relação ao poder aquisitivo, nota-se uma correlação negativa dessa variável com o estresse familiar, ou seja, quanto maior era o poder aquisitivo das famílias, menor era o nível de estresse apresentado pelas mesmas com relação aos problemas dos pais e das famílias, ao pessimismo e total. O problema socioeconômico é um estado estressor, que está frequentemente associado a consequências sérias e globais para o desenvolvimento da criança (GURALNICK, 1998), ou seja, famílias com maiores recursos financeiros podem ter maior oportunidade de buscar/pagar por serviços e obter recursos materiais, quando comparadas com famílias com menores recursos financeiros. .

3- Dados do pré-teste e pós-teste com relação às necessidades familiares, estimulação oferecida à criança no ambiente familiar, nível de recursos e estresse e nível de empoderamento familiar.

Quando se pensa em trabalhar com abordagens centradas nas famílias, é necessário descobrir primeiramente o que as famílias desejam, quais suas expectativas, suas preocupações e o que esperam atingir e conquistar ao envolver-se em programas de intervenção que visem o bem-estar da criança e de seus familiares (MCWILLIAM, 2003), para assim, conseguir atingir mudanças positivas nas familiares.

Ao comparar as necessidades das mães entre o pré-teste e o pós-teste, notou-se que as mães demonstraram uma média estatisticamente menor de necessidades após participarem do programa de intervenção, em relação aos seguintes aspectos: (a) Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho; (b) Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho; (c) Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho; (d) Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve; (e) Necessito de informações escritas

sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas como meu filho e (f) total da escala Necessidades de Informações. Tais resultados podem ser indicativos de que o programa de intervenção focou nas necessidades das mães, principalmente em relação às informações sobre o desenvolvimento da criança, serviços e apoios que os pais podem se beneficiar, formas de ensinar e lidar com o filho, etc. Salienta-se que tais aspectos foram amplamente priorizados nos encontros com as mães.

Especificamente, em relação à necessidade de informação de outros pais de crianças com os mesmos problemas ou similares ao dos filhos com deficiência, acredita-se que as trocas de vivências e experiências entre as participantes auxiliaram na redução de tal necessidade. Tais resultados corroboram com a pesquisa de Gondim, Pinheiro e Carvalho (2009) em que afirmam que as trocas de informações que ocorrem espontaneamente entre pais de crianças com deficiência, muitas vezes, podem colaborar com a troca de vivência de genitores com maior experiência com aqueles que ainda sentem dificuldades e necessidades em situações cotidianas que envolvam seus filhos, beneficiando todos os envolvidos por oferecerem apoio social.

Como afirma Petean e Murata (2000), é necessário que os pais recebam o maior número possível de informações, que tenham suas dúvidas esclarecidas para que possam decidir com maior segurança os recursos e condutas primordiais para o bom desenvolvimento de sua família e de seu filho. Como exemplo, tem-se o fato das mães de um grupo solicitarem que fosse abordada a temática sobre sexualidade. Durante o encontro, as dúvidas das mães estavam mais relacionadas aos seus outros filhos, do que aos próprios filhos com deficiência. Sendo possível trabalhar a sexualidade da pessoa com deficiência, após todas as dúvidas sobre os demais filhos serem sanadas.

Em contrapartida, as mães apresentaram aumento estatístico, no pós-teste, sobre a necessidade de ter alguém da família com quem elas possam falar mais. Acredita-se que o fato das mães participarem de um programa de intervenção faz com que muitas necessidades sejam sanadas, mas que outras demandas surjam, pois as mesmas passam a ficar mais atentas as características e as necessidades dos seus filhos com deficiência. Além disso, a exigência das mães em ter alguém da família com quem elas possam falar sobre o filho pode ter surgido com a participação no programa de intervenção, que as fez perceber a importância em compartilhar seus sentimentos e pensamentos com outros membros familiares para buscar ajuda com o enfrentamento de algumas situações relacionadas aos problemas que a deficiência do filho coloca.

Com relação à estimulação que as mães ofereciam aos filhos, ao comparar a frequência, no pré-teste e no pós-teste, notou-se que apenas o valor total do fator aceitação obteve um aumento de frequência estatisticamente significativo no pós-teste. Isso significa que as participantes demonstraram aumento da aceitação dos filhos, a partir da redução das punições físicas e verbais. Isso pode ter ocorrido, pois o programa de intervenção direcionou alguns encontros especificamente sobre a temática da estimulação infantil, mudanças de comportamento e limites e regras dos pais para com os filhos. Acredita-se que tais informações auxiliaram as mães a compreenderem melhor as necessidades de seus filhos e sua forma de expressão, passando a diminuir os episódios de punição e restrição física e verbal e, aumentando, conseqüentemente, a estimulação oferecida às crianças no lar.

Similar aos resultados do presente estudo, Silva A. (2007), em sua pesquisa constatou, após um programa de intervenção e orientação aos pais de crianças com deficiência, impacto nos estilos parentais, ou seja, aumento nas práticas parentais positivas e, diminuição de abuso físico e psicológico com os filhos. Orientações aos pais podem favorecer a aceitação da deficiência dos filhos e esclarecer possibilidades e condutas que viabilizam o desenvolvimento da criança (MOTTI; PARDO, 2010).

O programa de intervenção além de auxiliar as mães a focar sua atenção e interesse nos filhos de maneira mais produtiva, ensinou as mesmas que a violência não pode ser usada como meio para resolver problemas, pois as crianças podem sofrer emoções negativas ao sofrerem violência física ou psicológica, tais como raiva, medo, culpa e vergonha (BRAZELTON, 1998; SILVA, A, 2007). A modelação, o reforço e a punição por parte dos pais em relação aos comportamentos apresentados pelos filhos, são as chaves de como a família influencia no comportamento da criança.

Acredita-se que as mães, após sua participação no programa de intervenção passaram a fazer uso de práticas disciplinares eficazes, demonstrando adquirir alguma habilidade ou disposição para impor regras e limites consistentes, estáveis e não ambíguos (HALLAHAN; KAUFFMAN, 2005). Tais resultados apontam a relevância de orientar os pais sobre as práticas educativas positivas em programa de intervenção, com o propósito de facilitar o pleno desenvolvimento da criança com deficiência, bem como ampliar a efetividade da estimulação infantil no âmbito domiciliar (BOLSONI-SILVA et al., 2010, SILVA, 2010).

Quanto ao nível de estresse das mães, ao comparar o pré-teste e o pós-teste, têm-se que as participantes apontaram uma média estatisticamente menor no nível de estresse, após a participação no programa de intervenção, nos seguintes aspectos relacionados ao fator pessimismo e característica das crianças: (a) A criança não tem muito tempo livre; (b) Meu

filho não pode lembra-se do que disse de um momento para o outro e (c) A criança não é capaz de expressar seus sentimentos para os outros.

Supõe-se que esse programa de intervenção contribuiu para a redução do estresse e ajustamento familiar. De fato, o ajuste familiar pode ser ampliado quando houver maior suporte social que ajudará a tornar menos severo o evento estressor, pois tal suporte poderá auxiliar nas dificuldades das famílias em interagir e conviver com a criança com deficiência (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Os encontros do programa de intervenção que envolviam as mães deste estudo transmitiram informações sobre as características desenvolvimentais infantis, a fim de que as mesmas de posse de tais informações pudessem ficar mais seguras para estimular seus filhos e para buscar estratégias para resolver problemas diários. Assim, as mães ao se sentirem mais seguras ganhavam independência e autonomia para tomarem providências relativas aos filhos com deficiência (PANIAGUA, 2007), diminuindo o nível de estresse em lidar com situações possivelmente causadoras de preocupações maternas.

Quanto maior o número de informações que os pais possuem sobre seus filhos com deficiência, maior a probabilidade dos mesmos identificarem potencialidades e formas de maximizar o desenvolvimento de seus filhos, evitando que o tempo livre se arraste para a criança e seus pais.

Acredita-se, que o programa de intervenção proporcionou que as mães trocassem experiências entre si, o que pode auxiliar no oferecimento de informações, assim como no apoio oferecido as mesmas (GOETIEN; CIA, 2012), demonstrando a importância e a possibilidade de organizar o tempo entre a criança e a si próprio, diminuindo, assim, o estresse materno.

Além disso, as mães demonstraram diminuição do estresse com relação ao comportamento e dificuldades dos filhos em não lembrar-se do que disse de um momento para o outro e da falta de capacidade da criança em expressar seus sentimentos para os outros. A participação das mães em um programa de intervenção pode auxiliar no enfrentamento das dificuldades de interação e comunicação com seus filhos com deficiência, possibilitando alternativas de satisfação (FÁVERO; SANTOS, 2005). Ao compreender as limitações do filho com deficiência, por meio de trocas de informações com outras famílias e por informações científicas, acredita-se que as mães passaram a criar formas de lidar com tais situações causadoras de estresse (PERREIRA, 2001).

Portanto, tais resultados podem ser indicativos que grande parte da diminuição do nível de estresse dessas mães se deu pelo aumento de conhecimento e informações

proporcionados no programa de intervenção, o que gerou, conseqüentemente, o empoderamento das mesmas. Desta maneira, por meio do FES (Escala de Empoderamento das Famílias), notou-se que as participantes ampliaram o seu nível de empoderamento após participarem do programa de intervenção, principalmente em relação aos itens encontrados nos tópicos de sistema de militância e comunicação, que são: (a) Sei que medidas tomar quando fico preocupada pelo fato de meu filho receber um atendimento inadequado; (b) Eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho; (c) Eu entro em contato com políticos quando leis importantes ou assuntos sobre crianças aguardam solução e (d) Sei quais os direitos dos pais e das crianças nas leis que regulamentam a educação especial. Tal resultado corrobora com os resultados da pesquisa de Araújo (2011) sobre empoderamento, que constatou que a participação de mães de crianças com deficiência em um programa de intervenção é bastante relevante para favorecer e valorizar o trabalho de militância no que diz respeito às questões dos direitos das pessoas com deficiência, por meio da comunicação com outros pais e profissionais, favorecendo, assim, o empoderamento do grupo.

De fato, os programas de intervenção devem ajudar as famílias a potencializar seus próprios recursos e estratégias de enfrentamento e resolução de problemas, devolvendo-lhes a confiança em si mesmas, evidenciando as possibilidades e condições que na qualidade de pais podem oferecer aos filhos (HANSEL; BOLSANELLO, 2009). Além disso, os programas precisam oferecer apoio as famílias, no sentido de auxiliá-las a desempenhar seu papel junto às crianças com deficiência (ARAÚJO, 2004).

Assim, profissionais que atuam em programas de intervenção podem auxiliar no processo de empoderamento familiar, ampliando seu repertório de enfrentamentos diante de eventos estressores e, também, ampliando sua rede de apoio já existente (ARAÚJO, 2004; WILLIAMS; AIELLO, 2004).

4- Dados do pré-teste e pós-teste de cada mãe com relação às necessidades, estimulação oferecida à criança no ambiente familiar, nível de recursos e estresse e nível de empoderamento materno

Essa parte da discussão trata das mudanças que o programa de intervenção pode ter gerado sobre cada mãe participante, com relação às variáveis: (a) necessidades, (b) estimulação, (c) estresse e (d) empoderamento.

A participante M1 demonstrou mudanças positivas nas variáveis necessidades e estresse, após participar de um programa de intervenção. Além disso, a mesma apresentou aumento nos aspectos relacionados ao empoderamento materno e estimulação oferecida à

criança no ambiente domiciliar. Tal mãe (M1) apresentava um alto poder aquisitivo e alto nível de escolaridade, o que pode ter facilitado não só na superação das necessidades e estresse, mas também no aumento da estimulação oferecida à criança no ambiente domiciliar e no nível de empoderamento. De acordo com Silva, N. (2007), pais com melhores níveis socioeconômicos e de escolaridade apresentam maiores níveis de empoderamento e oferecem aos seus filhos melhores ambientes de estimulação. O suporte socioeconômico pode contribuir, mesmo que indiretamente, na constituição do bem-estar dos filhos providos pelos pais (SILVA, N; 2007).

A superação e a redução do estresse e das necessidades maternas podem também, ocorrer mais facilmente quando há apoio dos familiares, apoio social e, quando as características e sintomas da deficiência forem menos severos (FÁVERO; SANTOS, 2005; BEE, 2009). Acredita-se que tais situações estão de acordo com o caso da M1, que além de ter recebido apoio por meio da participação no programa de intervenção, relatou receber apoio familiar.

No caso da participante M2, observou-se que a mesma após ter participado do programa de intervenção, obteve diminuição das necessidades e estresse familiar e, diminuição do nível de estimulação oferecida à criança no ambiente familiar e do nível de empoderamento. A diminuição do empoderamento dessa mãe pode ter ocorrido devido ao baixo nível de escolaridade, e devido às informações que a mesma recebeu no programa que a permitiram entender que poderia recorrer de diferentes formas aos seus direitos e resolver seus problemas de diversas maneiras, trazendo questionamentos quanto aos seus direitos e deveres, uma vez que a mesma iniciou o programa de intervenção com um alto nível de empoderamento. Como demonstra tal resultado, na pesquisa de Araújo (2011) a maioria dos participantes, mesmo apresentando altos níveis de empoderamento, demonstravam dúvidas com relação aos serviços e direitos que poderiam se beneficiar.

A diminuição do nível do oferecimento de estímulos à criança pode ter ocorrido devido ao nível socioeconômico mediano da família, a sobrecarga dos cuidados com a filha, as características da deficiência física e a idade da criança. Pois, a participante M2 é a única que reside com a criança, sendo assim, mesmo contando com o apoio de amigos e familiares, é a pessoa que passa a maior parte do tempo com a criança, se tornando mais difícil de conciliar os cuidados com a filha e a realização de atividades de interesse e necessidades próprias, corroborando com dados de outros estudos (DYSSON, 1997; LAMB; BILLINGS, 1997).

Além disso, acredita-se que, conforme a criança for ficando mais velha, as atividades e os estímulos oferecidos à mesma se tornarão gradualmente mais complexos e mais intensos (YAEGASHI; MIRANDA; KOMAGRONE, 2001). A deficiência física da criança também pode ter sido um fator que influenciou na diminuição do oferecimento da estimulação, ou seja, conforme o crescimento e desenvolvimento da criança, as trocas de equipamentos para locomoção e movimentação se tornaram mais constantes, o que pode dificultar financeiramente na compra de materiais que pode auxiliar diretamente no estímulo global da mesma.

Com relação às participantes M3 e M4, nota-se que as mesmas obtiveram diminuição das necessidades e do estresse familiar e aumento nos aspectos relacionados à estimulação oferecida à criança no ambiente domiciliar e empoderamento, após participarem do programa de intervenção.

Ambas apresentavam poder aquisitivo médio e baixa escolaridade. Com relação às características dos filhos, tanto a criança da M3 quanto da M4 tem a mesma idade e autismo, porém o filho da primeira participante apresentava sintomas mais leves do que o da segunda. Independente do grau dos sintomas, as características da natureza crônica do autismo tendem a acarretar dificuldades no que diz respeito à realização de tarefas comuns, próprias da fase do desenvolvimento. Os familiares, principalmente os pais, se deparam com a necessidade de enfrentar os desafios impostos pela especificidade da condição, por meio de um ajuste de planos e expectativas, tais como a necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados frente às necessidades do filho (FÁVERO; SANTOS, 2005; MATSUKURA; MENICHEL, 2011). Diante dessas necessidades, acredita-se que o programa de intervenção forneceu informações e vivências sobre as possibilidades e limites de seus filhos autistas. Além disso, é possível que o suporte mútuo entre as mães tenha auxiliado positivamente as participantes M3 e M4, o que pode ter ajudado, na superação das necessidades e na diminuição do estresse das mesmas.

Quanto a participante M5, nota-se que houve aumento do nível de necessidade e estresse familiar e, conseqüentemente ocorreu diminuição do empoderamento dessa mãe. Acredita-se que os resultados negativos demonstrados pela mãe, após a participação no programa de intervenção, podem ter ocorrido devido ao grande número de faltas apresentadas pela mesma. Tal resultado corrobora com a pesquisa de Matsukura e Fernandes (2006), que constataram que a maior dificuldade para a efetivação da intervenção é a baixa adesão de alguns participantes, que prejudicam o próprio desempenho sobre as ações direcionadas. A ausência nos encontros pode gerar maiores necessidades de informações e orientações,

gerando conseqüentemente maiores níveis de estresse relacionados à ansiedade em tentar acompanhar o desempenho das outras mães (MATSUKURA; MENICHEL, 2011).

Com relação à diminuição do nível de empoderamento, acredita-se que a M5, devido as suas faltas, não conseguiu adquirir profundamente o conhecimento e compreensão sobre as legislações e direitos de seu filho, o que pode ter gerado dúvidas perante seus direitos e o direito da criança, em como agir para conquistá-los.

Mesmo com um alto índice de faltas, a participante M5 não desistiu da sua participação no programa de intervenção, isso pode ter ocorrido pela identificação com as situações e vivências das outras mães e devido ao interesse nos assuntos relacionados ao desenvolvimento familiar e infantil tratados no programa. Além disso, acredita-se que a formação de um vínculo dessa mãe com a pesquisadora e com as demais participantes também tenha contribuído para a sua manutenção no programa de intervenção.

Em contrapartida, a participante (M5) aumentou o oferecimento de estímulos ao seu filho no ambiente familiar. O elevado poder aquisitivo e alto nível de escolaridade associado com a participação desta no programa de intervenção podem ter auxiliado na ampliação da estimulação da criança no ambiente domiciliar. O nível socioeconômico mais elevado permite maior número de recursos (médicos, reabilitacionais, educacionais, etc.) (PANIAGUA, 2007), o que possibilita o aumento na estimulação da criança. Além disso, acredita-se que quanto maior o nível de escolaridade maior o acesso às informações que auxiliam na compreensão sobre a importância de interagir e estimular suas crianças para melhor se desenvolverem. Porém, Silva e Aiello (2009) ressaltam que tal resultado não deve ser generalizado, pois muitos pais que ofereciam estimulações extras aos seus filhos nem sempre apresentavam alto nível socioeconômico ou de escolaridade, mas recebiam apoios sociais e financeiros, o que facilitava o acesso à estimulação.

A participante M6 não apresentou mudanças no nível de necessidades familiares e estimulação oferecida à criança, após a participação no programa de intervenção. Tal mãe iniciou sua participação no programa com um baixo nível de necessidade e alto índice de estimulação oferecida ao filho, portanto o programa auxiliou na manutenção dos níveis dessas variáveis. É possível que essa mãe recebeu ou recebe apoio e suporte instrucional e/ou informativo de instituições que atenderam ou atendem seu filho, além do apoio familiar e do programa de intervenção.

Porém, a participante M6 demonstrou diminuição do estresse familiar e diminuição do empoderamento. A mãe M6, no decorrer do programa relatou que sentia dificuldade em lidar com situações que causavam estresse, como o preconceito da sociedade perante a deficiência

de seu filho e as constantes demandas em cuidar da criança. As constantes exigências de cuidar da criança pode causar estresse, devido à limitação das mães em realizar atividades sociais, de lazer e profissionais (PANIAGUA, 2007). Porém, nota-se que o programa de intervenção auxiliou a participante M6 a conciliar os cuidados com o filho com a realização de atividades pessoais, minimizando o nível de estresse que a mãe apresentava antes de participar do programa de intervenção.

A questão que envolve o preconceito também foi um fator que comprometia essa mãe, antes da participação na intervenção, ou seja, afetava a mesma na forma de lidar com o estresse e suas adversidades. Segundo Poletto (2005), o preconceito social pode ser considerado um fator impeditivo que age negativamente e diretamente no desenvolvimento familiar e infantil.

Já, a diminuição do nível de empoderamento pode ter ocorrido pelas informações recebidas no programa de intervenção e/ou pelas trocas de experiência com outras participantes, que pode ter gerado maiores questionamentos com relação às informações que esta mãe já obtinha.

Por fim, a participante M7 demonstrou aumento nos níveis de estresse. O nível de estresse pode estar relacionado com as características da deficiência física do filho, o que pode ter trazido impactos e mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico da mãe, devido à sobrecarga de tarefas e as exigências especiais da criança, que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse (ANURADHA, 2004; DESSEN; SILVA, 2008).

Em contrapartida, a mãe obteve diminuição das necessidades e aumento da estimulação e do empoderamento, após sua participação no programa de intervenção, demonstrando que a participação trouxe benefícios para a mesma.

5- Avaliação da estrutura e validade social do programa de intervenção para mães de crianças com deficiência.

Trabalhar com a família torna-se importante porque é no ambiente familiar que a criança aprende a lidar com as diversidades e adversidades da vida, a administrar e resolver os conflitos, a controlar as emoções, a expressar os diferentes sentimentos que constituem as relações interpessoais (DESSSEN; POLONIA, 2007). Como tais comportamentos e sua forma de expressão são inicialmente desenvolvidos no âmbito familiar (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001), a família pode ser considerada como principal modificadora e/ou

mantenedora das competências infantis. Por essa razão, neste estudo o contexto de desenvolvimento a ser pesquisado e modificado foi o ambiente familiar.

A estrutura do programa de intervenção foi avaliada pelas participantes em dois aspectos, sendo a avaliação do seu desempenho e a avaliação do contexto programático do programa de intervenção. É importante que os participantes avaliem a estrutura de um programa de intervenção, pois tal avaliação permite a realização de alterações, quando necessário, nos procedimentos adotados no programa, possibilitando que as necessidades de todos sejam atendidas (CIA, 2009). Além disso, tais avaliações são essenciais para identificar a satisfação e as dificuldades das mães quanto a sua participação no programa de intervenção, colaborando, assim, para o aprimoramento na implementação e organização de outras possíveis intervenções.

As mães avaliaram de maneira positiva, os seguintes aspectos: a qualidade do atendimento, o grau de ajuda recebido e a satisfação de ter participado de um programa de intervenção. Tais mães apontaram que conseguiram atingir o resultado que esperavam, com relação aos esclarecimentos de dúvidas familiares, forma de agir e interagir com a criança, participação das dinâmicas para o aprendizado, auxílio recebido quanto ao desenvolvimento, educação e comportamento dos filhos, e oportunidade que tiveram para expor seus sentimentos. Tais resultados corroboram com o estudo de Motti e Pardo (2010) que por meio da avaliação de um programa de orientação a pais de crianças com deficiência que focou nas necessidades dos mesmos, apontaram que os participantes receberam as informações que esperavam para os orientarem no dia a dia e sugestões de atividades que adequaram ao contexto familiar, para auxiliarem no desenvolvimento global da criança.

Acredita-se que o programa de intervenção favoreceu na melhora da qualidade de vida das mães e das crianças, atendendo a uma proposta de intervenção centrada na família, valorizando as mães enquanto mediadores do desenvolvimento de seu filho (MOTTI; PARDO, 2010). Além disso, programas de intervenção voltados para pais de crianças com deficiência, podem organizar informações que servem de apoio nas respostas aos questionamentos, tornando-se um recurso útil para todas as famílias.

As participantes apontaram que aprenderam e absorveram aspectos abordados nas diferentes temáticas de cada sessão. O que pode ter auxiliado na avaliação positiva das mães sobre o programa de intervenção, foi que o mesmo disponibilizou informações por meio de apresentações expositivas e materiais impressos (folders e manual) e proporcionou, também, o aprendizado por meio de trocas de experiências entre as participantes, além de deixá-las à vontade para expressarem opiniões e sentimentos. Assim, o programa de intervenção ofereceu

às mães orientações sobre como interagir com seus filhos e formas de aprimorar suas estratégias de interação, promovendo, com isso, o desenvolvimento da criança com deficiência.

Acredita-se, também, que o programa de intervenção, por meio dos aspectos apreendidos em cada encontro, pôde influenciar indiretamente ou diretamente no bem-estar e funcionamento da família e no desenvolvimento da criança. Corroborando com tais observações, Serrano (2007) afirma que programas de intervenção influenciam tanto a família quanto a criança, mesmo que a criança não participe do mesmo.

As mães, além de aprenderem sobre temáticas disponibilizadas pela pesquisadora, tiveram a oportunidade de escolherem assuntos que eram de seu interesse. Permitiu-se, também, que as participantes opinassem sobre os temas no final de todas as sessões, por meio da avaliação de cada encontro. Além de terem momentos de formações e informações direcionadas a temas específicos. As mães, ao opinarem sobre algumas temáticas a serem trabalhadas, direcionam o profissional às suas necessidades e interesses. Além disso, cabe aos profissionais se esforçarem para identificar as necessidades de formação e objetivos dos familiares (HADADIAN et al., 2005).

Ao comparar a avaliação dos pais entre as temáticas desenvolvidas nas sessões, pode-se verificar que o aspecto que avaliava a *capacidade da palestrante de conduzir a sessão de forma organizada* foi avaliado de maneira positiva, como ‘muito bom, nos encontros 1º *Grupo focal*, 3º *Famílias de crianças com deficiência*, 4º *Estimulação infantil e o papel dos pais* e 8º *Relação família-escola e sexualidade*. Isso demonstra a satisfação das mães com relação a clareza e organização das ideias transmitidas pelas palestrantes de forma oral e/ou expositiva e fornece indicativos para aprimorar futuras intervenções com famílias.

Outro aspecto bem avaliado foi *a oportunidade que as mães tiveram para falar*. Tal avaliação ocorreu no *Grupo focal* (1º encontro) e, nos encontros que abordaram os temas *Famílias de crianças com deficiência* (3º encontro) e *Estimulação infantil e o papel dos pais* (4º encontro). Demonstrando que nesses encontros as mães se sentiram mais a vontade para discutirem sobre as temáticas, trocaram vivências e experiências, além de expressarem seus sentimentos. Como afirmam Peterander (2000) e Turnbull (2001), a formação de pais que oferece vivência e troca de experiência entre os participantes é muito importante, pois proporciona um vasto aprendizado sobre um conjunto de habilidades para o empoderamento familiar e para a estimulação das crianças, sob a orientação de um profissional. Além disso, permite que os pais treinem habilidades e exponham a sua opinião, aprendendo por meio da troca de experiência com o grupo.

Comparando com as outras sessões, os encontros 1º *Grupo focal*, 4º *Estimulação infantil e o papel dos pais*, 5º *Limites e educação dos filhos* e o 6º *Compreendendo seu filho: mudanças de comportamento*, obtiveram maior satisfação das mães. Tais dados corroboram com o fato das mães apresentarem aumento na estimulação que ofereciam aos filhos no ambiente familiar, no que diz respeito à aceitação da criança.

Em contrapartida, o encontro avaliado de maneira menos positiva foi o 9º *Direitos das pessoas com deficiência*. As mães demonstraram insatisfação nos aspectos: *adequação do tempo em que o tema foi abordado; sua participação e oportunidade que teve para falar*. Essa avaliação negativa deve ter ocorrido pela forma como foi abordado o tema. O palestrante convidado explicou a temática de maneira extensa, oferecendo pouco tempo para as mães discutirem o assunto e esclarecerem suas dúvidas. Acredita-se que tal encontro deveria ser fundamentado nas necessidades e interesse de cada mãe, permitindo serem identificadas por meio de discussões sobre a temática abordada. Para isso ocorrer deveria ter mais encontros sobre a temática, assim como o palestrante deveria conviver mais com as participantes.

As participantes demonstraram alta satisfação com relação à estrutura, o conteúdo e a metodologia empregada no programa de intervenção, o que reforça os indicadores da qualidade da intervenção com o grupo de mães. Cia (2009) em seu estudo, também, obteve resultados positivos quanto à avaliação de um programa de intervenção com pais. Outro estudo que corrobora com os tais resultados é o de Araújo (2011), que por meio da validade social da intervenção apontou uma média de 92% de aprovação dos pais.

As participantes da presente pesquisa relataram que o que mais gostaram no programa foram: as trocas de vivências e experiências entre as participantes, os assuntos abordados, as palestras e as dicas sobre estimulação e educação da criança. Isso significa que o programa de intervenção identificou o que as mães consideravam importante para seus filhos ou para toda a família. Em um programa de intervenção é sempre importante estabelecer condições propícias para que haja uma boa interação entre os membros do grupo, possibilitando que os participantes troquem informações e vivências entre si. Desta forma, o programa quando é conduzido de maneira adequada, permite que seja um ambiente de confiança e trocas de experiências mútuas. Para que os pais alcancem o resultado desejado, o programa deve permitir o envolvimento dos mesmos de forma ativa, nas decisões e escolhas e na colaboração entre as famílias e profissionais (MCWILLIAM, 2003).

Com relação aos aspectos negativos do programa, as mães apontaram insatisfação com o tempo em que a intervenção foi realizada, salientando a curta duração da carga horária e do número de encontros semanais. É previsto que as mães apontem como aspecto negativo o

tempo de duração do programa, pois as mesmas demonstravam muitas dúvidas, sendo que muitas não foram sanadas nos encontros em decorrência da não verbalizarem no momento oportuno ou mesmo por muitas dúvidas surgirem após as mães colocarem em prática, em casa, o que foi discutido no programa. Sendo assim, alternativas devem ser buscadas para que as famílias tenham melhor aproveitamento sobre as informações (MOTTI; PARDO, 2010). É fundamental, também, conscientizar os pais sobre a importância de continuarem participando de programas que os auxiliem em suas necessidades cotidianas.

Segundo Cia (2009), em um programa de intervenção é esperado que os participantes se autoavaliem de maneira negativa. Os temas, por se tratarem de vivências reais, geram muitas trocas de experiências/vivências e, incitam os participantes a tirarem dúvidas sobre suas dificuldades. Desta maneira, devido ao tempo dos encontros, nem todas as mães conseguem falar tudo o que desejam em cada temática. Em algumas situações, algumas mães participavam de forma mais expressiva do que outras, tirando a oportunidade das demais falarem, mesmo após intervenção da pesquisadora.

Considerações finais

O presente estudo buscou desenvolver um programa de intervenção com mães de crianças com deficiência, para avaliar as mudanças sobre as necessidades, a estimulação, o nível de estresse e o nível de empoderamento familiar, após a participação das mesmas em um programa de intervenção. Além de descrever e relacionar o nível de estresse, as necessidades, a adequação da estimulação e o nível de empoderamento das mães e, avaliar a estrutura, o conteúdo e a validade social do programa de intervenção.

O contexto a ser pesquisado e modificado foi a família e o ambiente familiar, devido a grande importância que a mesma tem sobre o desenvolvimento da criança. Além disso, a família é um espaço privilegiado para o desenvolvimento do indivíduo e da sociedade. Porém, esta instituição é pouco considerada nas políticas públicas e nos projetos sociais, que persistem no assistencialismo e não percebem a família como uma unidade (ARAÚJO, 2011).

Ao observar as políticas de apoio às pessoas com deficiência no Brasil, nota-se uma falta de atenção à família e à sua potencialidade, tornando-se evidente o assistencialismo. Percebe-se que há pouco oferecimento de projetos voltados para a instituição familiar que os incluem de forma ativa. Sendo assim, muitas vezes, os pais acabam participando de forma passiva, recebendo formação e seguindo apenas as orientações de profissionais.

O que dificulta a participação ativa dos pais em programas de intervenção é a visão subestimada do profissional com relação à capacidade da família, aliado a isso, ainda existe a

crença, por parte dos familiares, que o trabalho profissional é soberano e inquestionável (SILVA; DESSEN, 2005; BOLSANELLO, 2008; ARAÚJO, 2011). Para que haja uma mudança desse cenário nacional, torna-se relevante empoderar os pais e familiares de crianças com deficiência, buscando assim, a valorização dessas famílias.

Portanto, ressalta-se, a importância de prover serviços, projetos e programas que envolvam as famílias e considerem suas necessidades e demandas. No entanto, para trabalhar com as famílias, faz-se necessário conhecê-las e entender a importância das mesmas para o desenvolvimento infantil.

Com relação aos resultados deste estudo, constatou-se que em cada encontro, as mães puderam demonstrar suas dificuldades e potencialidades em lidar com algumas situações vivenciadas, expressarem seus sentimentos, trocarem informações e esclarecerem suas dúvidas com relação ao filho.

Considerando as médias obtidas antes e após a participação das mães no grupo de intervenção, de modo geral, os resultados apontaram que houve diminuição principalmente nos aspectos relacionados às necessidades de informações, nível de estresse em relação ao pessimismo e características das crianças, aumento do nível da estimulação, principalmente, no que concerne o fator aceitação e, aumento no nível empoderamento familiar nos aspectos do sistema militância e comunicação. Portanto, pode-se afirmar que a intervenção gerou alguns impactos positivos sobre as variáveis maternas. Além disso, com relação à estrutura do programa de intervenção, os aspectos de todos os encontros foram avaliados pelas participantes de forma positiva.

Esse estudo demonstra que programas de intervenção que atendem as necessidades das famílias e desenvolvem práticas para o bem-estar das mesmas, podem oferecer formas de enfrentamento das adversidades do cotidiano, a partir da vivência e da troca de experiência entre as participantes. Além disso, por meio da participação de programas de intervenção, os pais podem construir conhecimentos sobre o desenvolvimento e deficiência dos filhos.

Como limitação do estudo tem-se a pouca adesão dos pais em um programa de intervenção, mesmo após uma ampla divulgação. Outra dificuldade foi integrar diferentes membros da família, como a participação de pai e/ou mãe e/ou cuidadores. A participação no programa de intervenção foi proposta para toda a família, porém apenas as mães demonstraram interesse em participar do presente estudo. Assim, estudos poderiam ser desenvolvidos com o intuito de verificar as motivações dos pais e/ou cuidadores de crianças com deficiência em participarem de um programa de intervenção, a fim de aumentar a adesão dos mesmos. Estudos com amostras ampliadas poderiam ser desenvolvidos a fim de

generalizar os resultados da presente pesquisa. Além disso, estudos longitudinais que envolvem programas de intervenção com pais e familiares de crianças com deficiência deveriam ser considerados, a fim de verificar a eficácia da intervenção a longo prazo.

O programa de intervenção tratou, em cada encontro, de diferentes temas que se complementavam, porém cada temática equivaleu a um curso relacionado à interação familiar e desenvolvimento infantil. Acredita-se, que cada temática deveria ser abordada em mais de um encontro, permitindo que as mães conseguissem obter o maior aproveitamento para sanar as suas necessidades cotidianas. Porém, o alto custo para o desenvolvimento e implementação de um programa de intervenção e a possibilidade de evasão dos pais em programas extensos dificultam que intervenções sejam planejadas e oferecidas em longos períodos.

REFERÊNCIAS

- ACCIOLY, E.; SAUNDERS, C.; LACERDA, E. M. A. **Nutrição em Obstetrícia e Pediatria**. ed 3. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2005.
- ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F.M. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 8, n. 1, p. 145-151, 2007.
- ANURADHA, K. Empowering families with mentally ill members: a strengths perspective. **International Journal Advancement Counselling**, v. 26, n. 4, p. 383-91, 2004.
- ARAÚJO, R.M. **Empoderando Pais Para A Luta Pelos Direitos De Seus Filhos Com Deficiência**. 2011. 187 f. Tese de Doutorado em Educação Especial – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2011.
- ARAÚJO, E.A.C. Parceria família-profissional em educação especial: Promovendo habilidades de comunicação efetiva. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA M.A.; WILLIAMS L.C.A. (Orgs.). **Avanços recentes em Educação Especial**. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 175-178.
- ARRIAGADA, I. **Nuevas Familias para um nuevo siglo?** (Relatório publicado pela Comisión Económica para América Latina y el Caribe). Chile: CEPAL, 2000.
- ANDRADE, S.A.; SANTOS, D.N.; BASTOS, A.C.; PEDROMÔNICO, M.R.M., ALMEIDA-FILHO, N.; BARRETO, M.L. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: Uma abordagem epidemiológica. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 4, p. 606-611, 2005.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Questionário Critério Brasil**, 2008.
- BARBOSA, M.A.M.; CHAUD, M.N.; GOMES, M.M.F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.
- BARBOSA, M.A.M.; PETTENGILL, M.A.M.; FARIAS, T.L.; LEMES, LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha**, v. 3, n. 3, p. 406-412, 2009.
- BARBOSA, A.J.G.; OLIVEIRA, L.D. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. **Psicologia em Pesquisa**, v. 2, n. 2, p. 36-50, 2008.
- BARROS, L. Significações parentais: desenvolvimento e intervenção. **Revista Portuguesa de Psicologia**, v.39, 2006, p. 65-89.
- BATISTA, S.M.; FRANÇA, R.M. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, v. 3, n. 10, p. 10-15, 2007.

- BAYHAN, P.; SIPAL, R.F. Early intervention services in Turkey: Perspectives of south-eastern families. **International Social Work**, v. 54, n. 6, p. 781–799, 2012.
- BAILEY, D. B.; SIMEONSSON, R.J. Assessing needs of families with handicapped infants. **Journal of Special Education**, v. 22, n. 1, p. 117-127, 1998.
- BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. ed. 9. Porto Alegre: Artmed. p. 360-380, 2009.
- BERTHOUD, C.M.E.; BERGAMI, N.B.B. Família em fase de aquisição. In: CERVENY, C.M.O.; BERTHOUD, C.M.E. (Orgs.). **Família e ciclo vital: Nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. p. 47-73.
- BIASOLI-ALVES, Z.M.M. Continuidades e rupturas no papel da mulher brasileira no século XX. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 233-239, 2000.
- BLASCOVI-ASSIS, S.M. **Lazer e deficiência mental**. Campinas: Papyrus, 1997.
- BOLSANELLO, M.A. Intervenção Precoce: desafios da qualidade e da profissionalidade. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A. (Orgs.). **Dimensões pedagógicas nas práticas de inclusão escolar**. Marília: Editora da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2012, p. 41-53.
- BOLSANELLO, M.A. Desafios do atendimento de estimulação precoce na realidade brasileira. In: BOLSANELLO, M.A. (Org.). **Atenção e estimulação precoce**. Paraná: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce, 2008. p. 01-08.
- BOLSANELLO, M.A.; SOUZA, N.N. A importância da participação das mães e dos pais no atendimento de estimulação precoce. In: BOLSANELLO, M.A. (Org.). **Atenção e estimulação precoce**. Paraná: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce, 2008. p. 21-26.
- BOLSONI-SILVA, A.T.; BORELLI, L.M. Treinamento de habilidades sociais educativas parentais: comparação de procedimentos a partir do tempo de intervenção. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 12, n. 1, p. 36-58, 2012.
- BOLSONI-SILVA, A. T.; VILLAS BOAS, A. C. V. B.; ROMERA, V. B.; SILVEIRA, F. F. Caracterização de programas de intervenção com crianças e/ou adolescentes. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 62, n. 1, p. 104-115, 2010.
- BOLSONI-SILVA, A.T.; MARTURANO, E.M. Indicativos de problemas de comportamento e de habilidades sociais em crianças: um estudo longitudinal. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, n. 3, p. 506-515, 2010.

BOLSONI-SILVA, A. T.; MARTURANO, E.M. Práticas educativas e problemas de comportamento: Uma análise à luz das habilidades sociais. **Estudos de Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 227-235, 2002.

BRAZELTON, T. B. **O grande livro da criança**: O desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos. Lisboa: Editorial Presença, 1998. 536 p.

BRAZELTON, T. B.; GREENSPAN, S. I. **As necessidades essenciais das crianças**. Porto Alegre: Artemed Editora, 2002.

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

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**: Um desafio ao acolhimento. 3ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CANAAN-OLIVEIRA, S.; NEVES, M.E.C.; SILVA, F.M.; ROBERT, A.M. Compreendendo seu filho: Uma análise do comportamento da criança. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, v. 5, n. 2, p. 215-217, 2002.

CARDOZO, A.; SOARES, A.B. Habilidades sociais e o envolvimento entre pais e filhos com deficiência intelectual. **Revista psicologia: ciência e profissão**, v. 31, n. 1, p. 110 -119, 2011.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J.S. (Org.). **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon, 1999. p. 263-285.

CIA, F. Estimulação precoce e família: Alguns apontamentos. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A. (Orgs.). **Dimensões pedagógicas nas práticas de inclusão escolar**. 1ed. Marília: Editora da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2012. p. 25-40.

CIA, F. **Um programa para aprimorar envolvimento paterno**: impactos no desenvolvimento do filho. 2009. 333 f. Tese de Doutorado em Educação Especial – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2009.

CIA, F.; PEREIRA, C.S.; DEL PRETTE, Z.A.P.D.; DEL PRETTE, A.D. Habilidades sociais parentais e o relacionamento entre pais e filhos. **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 1, p. 73-81, 2006.

CIA, F.; WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. Intervenção focada na família: um estudo de caso com mãe adolescente e criança de risco. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, n. 1, p. 49-66, 2005.

- CONGER, R.D.; MCLOYD, V.; WALLACE, L.E.; SUN, Y.; SIMONS, R.L.; BRODY, G.H. Economic pressure in African American families. **Developmental Psychology**, v. 38, n. 2, p. 179-193, 2002.
- COSTA, M.I.B.C. A família com filhos com necessidades educativas especiais. **Millenium - Revista do ISPV**, v. 1, n. 30, p.74-100, 2004.
- COSTALLAT, D.M. **Educação de excepcionais**. Porto Alegre: Globo, 1982.
- COUTINHO, M.T.B. Apoio à família e formação parental. **Análise Psicológica**, v.1, n. 12, p. 55- 64, 2004.
- COZBY, P.C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. São Paulo: Editora Atlas, 2006.
- DALLABRIDA, A. M. As famílias e a classe especial em um colégio de elite. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 3, p.459-478, 2007.
- DALE, N. **Working with Families of Children with Special Needs**. London: Routledge, 1996.
- D’AFFONSECA, S.M.; WILLIAMS, L.C.A. Clubinho: Intervenção psicoterapêutica com crianças vítimas de violência física intrafamiliar. **Temas em desenvolvimento**, v. 67, n. 12, p. 33-43, 2003.
- DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. **Psicologia das habilidades sociais na infância: Teoria e Prática**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2005. 272 p.
- DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. Transtornos psicológicos e habilidades sociais. In: GUILHARDI, H.J.; MADI, M. B. B., QUEIROZ, P.P.; SCOZ, M.C. (Orgs.). **Sobre comportamento e cognição: Contribuições para a construção da teoria do comportamento**, Santo André – SP: ESETec, 2002. p. 377-386.
- DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. **Inventário de Habilidades Sociais (IHS-Del-Prete)**: Manual de aplicação, apuração e interpretação. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. 46 p.
- DESSEN, M.A.; SILVA, S. Famílias e crianças com deficiência: Em busca de estratégias para promoção do desenvolvimento familiar. BOLSANELLO, M.A. (Org.). **Atenção e estimulação precoce. Curitiba: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce**, 2008. p. 39-57.
- DESSEN, M. A.; POLÔNIA, A.C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, v. 17, n. 36, p. 21-32, 2007.

DESSEN, M.A.; BIASOLI-ALVES, Z.M.M. O estudo da família como base para a promoção da tolerância. In: BIASOLI-ALVES, Z. M. M.; FISCHMANN, R. (Orgs.). **Crianças e adolescentes: Construindo uma cultura da tolerância**. São Paulo: EDUSP, 2001. p. 183-93.

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

DESSEN, M.A.; COSTA JUNIOR, A.L. **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005.p. 278.

DESSEN, M.A.; LEWIS, C. Como estudar a “família” e o “pai”? **Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia**, v. 8, n. 14/15, p. 105-121, 1998.

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

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

DUNST, C. J. Early intervention in the USA: Programs, models, and practices. In: BRAMBRING, M.; RAUH, H.; BEELMANN, A. (Orgs.). **Early childhood intervention: Theory, evaluation, and practice**. Berlin, Germany: Walter de Gruyter, 1996. p. 11–52.

DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. Empowerment, effective help giving practices and family-centered care. **Pediatric Nursing**, v. 22, n. 4, p. 334–337, 1996.

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

ENGLE, P.L.; BREAUX, C. Fathers’ involvement with children: Perspectives from developing countries. **Social policy report: Society for research in child development**, v. 12, n. 1, p. 1-23, 1998.

EPPS, O.; JACKSON, B.J. **Empowered families, successful children**. Washington, DC.: American Psychological Association, 2000.

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLE, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 2065-2073, 2008.

- FÁVARO, M.A.B; SANTOS, M.A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.
- FERNANDES, C.P.L.; VALE, D.E.A.S.C.; NÓBREGA, E.B.S.; DIAS, M.M.S.; S.E.F., SOUSA. Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 3, n. 6, p. 181-189, 2012.
- FERRAZ, C.V.; LEITE, G.S.; LEITE, G.S.; LEITE, G.S. **Manual dos direitos da pessoa com deficiência**. ed. 1. São Paulo: Editora Saraiva, 2012. 480 p.
- FERREIRA, L. Educação, inclusão e ludicidade: uma análise histórica e filosófica. **Enciclopédia Biosfera**, v. 03, n. 04, 2007.
- FERRIOLLI, S. H. T., MARTURANO, E. M.; PUNTEL, L. P. Contexto familiar e problemas de saúde mental infantil no Programa Saúde da Família. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 2, p. 251-259, 2007.
- FLOURI, E.; BUCHANAN, A. The role of father involvement and mother involvement in adolescents' psychological well-being. **British Journal of Social Work**, v. 33, n. 3, p. 399-406, 2003.
- FORMIGA, C.K.; PEDRAZZANI, E.S.; SANTOS SILVA, F.P.; LIMA, C.D. Eficácia de um programa de intervenção precoce com bebês pré-termo. **Paidéia**, v. 14, n. 29, p. 301-311, 2004.
- GALLO, A.E. **Adolescentes em conflito com a lei: Perfil e intervenção**. Tese de Doutorado Não Publicada, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2006.
- GILL, M.J.; HARRIS, S.L. Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 21, n. 4, p. 407-416, 1991.
- GLAT, R. Orientação Familiar com Estratégia Facilitadora do Desenvolvimento e Inclusão de Pessoas com Necessidades Especiais. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A. (Orgs). **A Pesquisa Sobre Inclusão Escolar em suas Múltiplas Dimensões**. Marília: ABPEE, 2012. p. 315-325.
- GLAT, R.; PLETSCHE, M.D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Cadernos de Educação Especial**, v. 2, n. 24, p. 33-40, 2004.
- GLAT, R.; DUQUE, M.A.T. **Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno**. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 4, p. 111-119, 1996.

GONDIM, K.; PINHEIRO, P.; CARVALHO, Z. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 10, n. 4, p. 136-144, 2009.

GOMIDE, P.I.C. **Pais presentes pais ausentes: Regras e limites**. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

GUALDA, D. S.; BORGES, L., CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: Recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial (UFSM)**, v. 26, n.46, p. 307-330, 2013.

GUINÉ, C.; GRÀCIA, M., VILASECA, R.; BALSELIS, A. trabajar com las famílias em atención temprana. **Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado**, v. 65, n. 23, p. 95-113, 2009.

GURALNICK, M.J. Family Influences on Early Development: Integrating the Science of Normative Development, Risk and Disability, and Intervention. In: MCCARTNEY, K.; PHILLIPS, D. (Orgs.). **Handbook of early childhood development**. Oxford: Blackwell Publishers, 2006. p. 44-61.

GURALNICK, M.J. Efficacy research in early childhood intervention programs. In: ODOM, S.L.; KARNES, M.B. (Orgs.). **Early intervention for infants and children with handicaps: An empirical base**. Baltimore: Brookes, 1998. p. 75-88.

GURALNICK, M.J. **The effectiveness of early intervention**. Maryland: Paul H. Brookes, 1997.

HADADIAN, A.; TOMLIN, A.M.; SHERWOOD-PUZZELLO, C.M. Early intervention service providers: What do they say about their infant mental health training needs? **Early Child Development and Care**, v. 175, n. 5, p. 431- 444, 2005.

HALLAHAN, D.P.; KAUFFMAN, J.M. Exceptionality and Special Education. In: HALLAHAN, D.P.; KAUFFMAN, J.M. (Orgs.). **Exceptional learners: Introduction to Special Education**. 11. ed. Boston: Allyn and Bacon, 2005. p. 03-37.

HALLAHAN, D.P.; KAUFFMAN, J.M. **Exceptional learners: Introduction to special education**. 9. Ed. Boston: Allyn and Bacon, 2003.

HALPERN, R., GIUGLIANI, E. VICTORA, C., BARROS, F., HORTA, B. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. **Jornal de Pediatria**, v. 76, n. 2, p. 421-428, 2000.

HANSON, M. Twenty-Five Years After Early Intervention: A Follow-Up of Children With Down Syndrome and Their Families. **Infants and Young Children**, v. 16, n. 4, p. 354-365, 2003.

HANSEL, A.F.; BOLSANELLO, M.A. O envolvimento parental nos programas de estimulação precoce. In: FUJISAWA, D.S.; MARQUEZINE, M.C.; TANAKA, E.D.A. BUSTO, R.M.; MANZINI, E.J. (Orgs.). **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009. p.17-27.

HAWLEY, D.; DEHANN, L. Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. **Family Process**, v. 35, n. 3, p. 283-298, 1996.

HILL, N.E.; TAYLOR, L.C. Parental school involvement and children's academic achievement. **Current Directions in Psychological Science**, v. 13, n. 4, p. 161-164, 2004.

HIRATUKA, E. **Demanda de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil**. 2009. 297 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

ISRAEL, V. L. Hidroterapia com bebês especiais: um caminho diferente. In: BOLSANELLO, M. A. **Atenção e estimulação precoce**. Curitiba: Anais do I simpósio nacional de atenção e estimulação precoce, 2008. p. 89-96.

KAISER, A.; MAHONEY, G.; GIROLAMETTO, L.; MACDONALD, J.; ROBINSON, C.; SAFFORD, P.; SPIKER, D. Rejoinder: Toward a contemporary vision of parent education. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 19, n. 3, p. 173-176, 1999.

KREPPNER, K. Developing in a developing context: Rethinking the family's role for children development. In: WINEGAR, L.T.; VALSINER, J. (Orgs.). **Children's development within social context**. Hillsdale: Lawrence Elbaum Associates, 1992. p. 161-179.

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

LEGARDA, M.D.C.O.; MIKETTA, A. T. **Estimulação precoce: inteligência emocional e cognitiva**, v. 1. São Paulo: Grupo Cultural, 2010.

LEWIS, C.; DESSEN, M. A. O pai no contexto familiar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 15, n. 1, p. 9-16. 1999.

LIGHTSEY, O.R.; SWEENEY, J. Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children

with disabilities. **The family journal: Counseling and therapy for couples and families**, v. 16, n. 3, p. 212-221, 2008.

LOPES, G.B.; KATO, L.S.; CORRÊA, P.R.C. Os pais das crianças com deficiência: Reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 4, n. 2, p. 67-72, 2002.

MAIA, J.M.D.; WILLIAMS, L.C.A. Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área. **Temas em Psicologia**, v. 13, n. 2, p.91-103, 2005.

MARTINS, M.F.D.; COSTA, J.S.D.; SOFORCADO, E.T.; CUNHA, M.D.C. Qualidade do ambiente e fatores associados: Um estudo em crianças de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 3, p. 710-718, 2004.

MATSUKURA, T. S.; MENECHLI, L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 19, n. 2, p. 137-152, 2011.

MATSUKURA, T.S.; MATURANO, 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.

MATSUKURA, T. S.; FERNANDES, Q. B. Famílias de crianças com necessidades especiais: identificando ações de intervenção e percepções dos profissionais da equipe multidisciplinar. **Revista temas sobre desenvolvimento**, v. 15, n. 87/88, p. 30-34, 2006.

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. 675-81, 2002.

MOREIRA, M.B.; MEDEIROS, C.A. **Princípios básicos de análise do comportamento**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

MORET, A.L.M.; FREITAS, V.S.; FERREIRA, M.C.F.; ALVARENGA, K.F.; BEVILACQUA, M.C. Curso para pais de crianças deficientes auditivas: estudo do conhecimento dos pais em um módulo intermediário. **Revista distúrbios da Comunicação**, v. 19, n. 1, p. 25-37, 2007.

MOTTI, T.F.G.; PARDO, M.B.L. Intervenção com pais de crianças deficientes auditivas: elaboração e avaliação de um programa de orientação não presencial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.16, n.3, p. 447-462, 2010.

NEWCOMBE, N. **Desenvolvimento infantil: abordagem de Mussen**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 552-560, 2008.

PACHECO, J.T.; TEIXEIRA, M.A.P.; GOMES, W.B. Estilos parentais e habilidades sociais na adolescência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 15, n. 2, p. 117-126, 1999.

PALÁCIOS, A. C. Intervenção precoce e liderança das famílias. In: MASINI, E.F.S. (Org.). **Do sentido, pelos sentidos, para o sentido: sentidos das pessoas com deficiência sensorial**. São Paulo: Vetor editora, 2002. p. 169 – 180.

PALOMINO, A.S.; GONZÁLES, J.A.T. **Educación especial: centros educativos y profesores ante la diversidad**. Madrid: Psicología Pirámide, 2002.

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**. 2ª ed. v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 330-346.

PANIAGUA, P.; PALACIOS, J. **Educação Infantil – resposta educativa à diversidade**. ed. 1. Porto Alegre: Artmed, 2007. 256 p.

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

PATRÓN, C.G.T. Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización. **Revista sobre discapacidad visual**, Edición digital, n. 58, p. 1-8, 2010.

PEREIRA, F. **As representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das famílias**. 132 f. Tese de Doutorado em Educação - Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Portugal, 1996.

PETEAN, E.; MURATA, M. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, v. 19, n. 10, p. 40-46, 2000.

PETERANDER, F. The best quality cooperation between parents and experts in early intervention. **Infants and Young Children**, v. 2, n. 12, p. 32-45, 2000.

PINHEIRO, E.T.F.A. **Percepção das necessidades da família enquanto cuidadora, em situações de necessidades educativas especiais**. 2010. 132 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Fernando Pessoa, Porto. 2010.

PINHEIRO, M. I. S.; HAASE, V. G.; AMARANTE, C. L. D.; PRETTE, A. D.; DEL PRETTE, Z. A. P. D. Treinamento de habilidades sociais e educativas para pais de crianças

com problemas de comportamento. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 19, n. 3, p. 407-414, 2006.

POLETTO, R.C. A ludicidade da criança e sua relação com o contexto familiar. **Psicologia em Estudo**, v. 10, n. 1, p. 67-75, 2005.

PUNGELLO, E. P.; KAINZ, K.; BURCHINAL, M.; WASIK, B. H.; SPARLING, J. J.; RAMEY, C.T.; CAMPBELL, F. A. Early educational intervention, early cumulative risk, and the early home environment as predictors of young adult outcomes within a high-risk sample. **Child Development**, v. 81, n. 1, p. 410–426, 2010.

RAVER, S.A.; KILGO, J. Effective family-centered services: Supporting family choices and rights. **Infant - toddler intervention**, v. 3, n. 1, p. 169-176, 1991.

REY, F.G.; MARTINEZ, A.M. **La personalidad: su educación y desarrollo**. La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1989.

RODRIGUES, O.M.P.R.; LOPES, A.A.; ZULIANI, G. Pais de bebês com anomalias craniofaciais: análise das reações após o nascimento e atualmente. In: MARQUEZINE, M.C.; ALMEIDA, M.A.; OMOTE S.; TANAKA, E.D.O. (Orgs.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: EdueL, 2003. p. 15-22.

ROVEDA, P.A. **Pedagogia do significado**: contribuições à intervenção precoce em bebês com deficiência visual. 2006. 158 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2006.

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

SANTOS, L.F.; CIA, F. Descrição da opinião dos pais de crianças de diferentes faixas etárias sobre a escolarização e atividades que realizam com os filhos. In: Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 7, 2013, Londrina. **Anais 2013 – ISSN 2175-960X - Inclusão: teoria, prática e produção do conhecimento**. Londrina: Universidade Estadual de Londrina.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, p. 179-191, 2007.

SERRANO, A. **Redes sociais de apoio e a sua relevância para a intervenção precoce**. Portugal: Porto Editora, 2007. p. 109.

SIAULYS, M.O.C. O papel da família na educação e inclusão das crianças com deficiência visual Laramara: A mudança na prática, na atitude e nas relações com a família. In: MASINI, E.F.S. (Org.). **A pessoa com deficiência visual: Um livro para educadores**. São Paulo: Vetor, 2007. p. 175-205.

SILVA, A.T.B.; DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z.A.P. Relacionamento pais-filhos: um programa de desenvolvimento interpessoal em grupo. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 3, n. 3, p. 203-215, 2000.

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

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

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

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Intervenção precoce e família: Contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In: DESSEN, M.A.; COSTA-JUNIOR, A.L. (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 152-167.

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

SILVA, N.C.B. **Contexto familiar de crianças com Síndrome de Down: Interação e envolvimento paterno e materno**. 2007. 181f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2007.

SILVA, A.M. **Buscando componentes da parceria colaborativa na escola entre família de crianças com deficiência e profissionais**. 2007. 123 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007.

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

SILVA, N.C.B.; AIELLO, A.L.R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. **Estudos de Psicologia**, v. 26, n. 4, p. 493-503, 2009.

SIMÕES, M.I.P.G. **Necessidades das famílias de crianças com déficit motor e cognitivo**. 2010. 140 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Castelo Branco: Escola Superior de Educação do IPC, Portugal. 2010.

SINGH, N.N.; CURTIS, W.J.; ELLIS, C.R.; NICHOLSON, M.W.; VILLANI, T.M.; WECHSLER, H.A. Psychometric Analysis of the Family Empowerment Scale. **Journal of Emotional and Behavioral Disorders**, v. 3, n. 2, p. 85-91, 1995.

SLACK, K.S.; BERGER, L.M.; DUMONT, K.; YANG, M.Y.; KIM, B.; EHRHARD-DIETZEL, S.; HOLL, J.L. Risk and protective factors for child neglect during early childhood: A cross-study comparison. **Children and Youth Services Review**, v. 33, p. 1354-1363, 2011.

SOEJIMA, C.S., BOLSANELLO, M.A. Programa de intervenção e atenção precoce com bebês na Educação Infantil. **Educar em Revista**, v. 43, n. 1, p. 65-79, 2012.

SOUZA, A.P.; JOSÉ-FILHO, M. A importância da parceria entre família e escola no desenvolvimento educacional. **Revista Ibero-americana de Educación**, v. 44, n. 7, p. 7-10, 2008.

SOUZA, J.; JERONYMO, D.V.Z.; CARVALHO, A.M.P. Maturidade emocional e avaliação comportamental de crianças filhas de alcoolistas. **Psicologia em estudo**, v. 10, n. 2, p. 191-199, 2005.

SPINAZOLA, C.C.; AZEVEDO, T.L.; CIA, F; MENDES, E.G. Estresse, estimulação, necessidades e empoderamento: correlação entre variáveis familiares de famílias de crianças público alvo da educação especial. In: Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 7, 2013, Londrina. **Anais 2013 – ISSN 2175-960X - Inclusão: teoria, prática e produção do conhecimento**. Londrina: Universidade Estadual de Londrina.

TOLEDO, M.E.; GONZÁLEZ, E. Intervenção no contexto familiar dos sujeitos que apresentam necessidades educacionais especiais. In: GONZÁLES, E. (Org.). **Necessidades educacionais específicas: Intervenção Psicoeducacional**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 402-436.

TURNBULL, A.P., TURNBULL, H.R. **Families, profession al sand exceptionality: Collaboration for empowerment**. 4. ed. Upper Saddle River, NJ: Merrill, 2001.

VLADESCU, J.C.; KODAK, T.A review of recent studies on differential reinforcement during skill acquisition in early intervention. **Journal of Applied Behavior Analysis**, v. 43, p. 351-355, 2010.

MARTINS, M.F.A. **Efeitos de um programa de atenção às mães de alunos severamente prejudicados**. 2006. 201 f. Tese de Doutorado (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006.

MENDES, E.G.; NUNES, L.R.O.P.; FERREIRA, J.R. Atitudes e percepções acerca dos indivíduos com necessidades educacionais especiais. **Temas em Psicologia da SBPC**, v. 10, n.2, p. 121-134, 2002.

MCWILLIAM, P.J. Práticas de intervenção precoce centrada na família. In: MCWILLIAM, P.J.; WINTON, P.J.; CRAIS, E.R (Orgs.). **Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família**. Portugal: Porto. 2003. p. 08-21.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. **O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com famílias** - Publicado em 2001, Reimpressão 2009. São Paulo: Memnon, 2009. 299 p.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. O empoderamento de famílias: O que vem a ser e como medir. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). **Temas em educação especial: Avanços recentes**. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 197-202.

YAEGASHI, S.F.R.; MIRANDA, N.C.; KOMAGRONE, K.L. Alunos de classes especiais e sua família: Algumas reflexões. In: MARQUEZINE, M.C.; ALMEIDA, M.A.; TANAKA, E.T.O. (Orgs.). **Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial II**. Londrina: Editora UEL, 2001. p. 409-439.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **Avaliação multidimensional de um programa de intervenção com mães de crianças com deficiência**, sob responsabilidade da mestrandia em educação especial, pela Universidade Federal de São Carlos, Tássia Lopes de Azevedo. O motivo que nos leva a estudar esse tema é que a família é importante para o desenvolvimento infantil, principalmente para as crianças pré-escolares com deficiência. Assim, é interessante intervir com as famílias para trazer impactos positivos para o seu bem-estar e para o desenvolvimento do seu filho com deficiência. O objetivo da pesquisa é: implementar um programa de intervenção junto a mães de crianças com deficiência e avaliar a influência do mesmo sobre a identificação de necessidades, estimulação oferecida aos filhos, nível de estresse e nível de empoderamento materno.

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

Sua participação consistirá em participar de um grupo de intervenção (que será gravada) e responder, por meio de entrevista, aos seguintes questionários: Questionário Critério Brasil, Questionário de recursos e estresse, Questionário sobre as necessidades das famílias, Inventário EC-Home, Escala de empoderamento familiar. As perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes. As suas respostas serão transcritas no momento da entrevista. Todas as informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo.

O estudo implica em benefícios aos participantes e demais envolvidos com a área da educação especial, pois busca a compreensão acerca da família e da eficácia de uma intervenção com pais de crianças com deficiência, sobre o bem-estar da família e o desenvolvimento da criança. Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e apresentados sob a forma de relatórios e serão divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou 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 dos participante durante a intervenção ou na entrevista, a pesquisa será interrompida com os mesmos, assim como a pesquisadora estará disponível para esclarecer possíveis dúvidas.

Não há ressarcimento de gastos.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço dos pesquisadores, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação, agora ou a qualquer momento.

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@power.ufscar.br

Eu, _____, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

São Carlos, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Sujeito de Pesquisa

Prof. Dra. Fabiana Cia
Pesquisadora responsável pelo projeto
Departamento de Psicologia – UFSCar
Curso de Licenciatura em Educação Especial
Contato: Rod. Washington Luís, Km 235, - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos -
SP – Brasil
Telefone: (16) 3351-9460/ (16) 8813-3917
E-mail: fabianacia@hotmail.com

APÊNDICE B – FOLDER: “PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PARA MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

O NÓ

Em uma reunião de pais numa escola de periferia, a diretora incentivava o apoio que os pais deveriam dar aos filhos. Colocava essa diretora também que os mesmos deveriam se fazer presentes para os filhos; entendia que, embora soubesse que a maioria dos pais e mães daquela comunidade trabalhasse fora, deveria achar um tempinho para se dedicar e atender as crianças. Ela ficou surpresa quando um pai se levantou e explicou, na sua maneira humilde, que ele não tinha tempo de falar com o filho, nem de vê-lo durante a semana, pois quando ele saía para trabalhar era muito cedo e o filho ainda estava dormindo, e quando voltava do trabalho, o garoto já estava deitado, porque era muito tarde. Explicou, ainda que tinha de trabalhar assim para prover o sustento da sua família. Porém, ele contou também que isso o deixava angustiado por não ter tempo para o filho, mas que tentava redimir, indo beijá-lo todas as noites quando chegava em casa, para que o filho soubesse de sua presença, ele dava um nó na ponta do lençol que o cobria. Isso acontecia, religiosamente, todas as noites quando ia beijá-lo. Quando este acordava e via o nó, sabia que o pai havia estado ali e o havia beijado. O nó era o elo de comunicação entre eles. Mais surpresa ainda a diretora ficou, quando constatou que o filho desse pai era um dos melhores alunos da sala.

Essa história nos faz refletir sobre as muitas e muitas maneiras de um pai/mãe se fazerem presentes, de se comunicar com seu filho, e esse pai encontrou a maneira dele. E o mais importante: "a criança percebe isso".

Nós nos preocupamos com nossos filhos, mas é importante que eles sintam, que eles saibam disso. Devemos nos exercitar nessa comunicação e encontrar cada um a sua própria maneira de mostrar ao seu filho a sua presença.

Então, você já deu um nó no lençol de seu filho hoje?

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



ELABORADO POR:

Tássia Lopes Azevedo
tassia_to@hotmail.com
(19) 91550960

Luciana Stoppa dos Santos
lu_stoppa@yahoo.com
(16) 91110-9871

Prof.ª. Dr.ª. Fabiana Cia:
fabianacia@hotmail.com

Apoio: Capes e Fapesp.

GRUPO DE PAIS



Objetivos gerais da intervenção:

- Focar no bem-estar familiar e na relação entre pais e filhos.

Temática de cada encontro:

Encontro 1: Conhecendo o grupo;

Encontro 2: A importância da família para o desenvolvimento infantil;

Encontro 3: Famílias de crianças com necessidades especiais;

Encontro 4: Estimulação infantil e o papel dos pais;

Encontro 5: Mudanças de comportamento;

Encontro 6: Limites e educação dos filhos;

Encontro 7: Temática a ser escolhida;

Encontro 8: Temática a ser escolhida;

Encontro 9: Temática a ser escolhida;

Encontro 10: Temática a ser escolhida e avaliação do grupo.

Aspectos do Grupo de Pais:

- 1- **Horário:** os encontros começam as 19:00 horas até as 21:00 horas, toda quinta-feira;
 - 2- **Avaliação das sessões:** no término de todas as sessões, os pais preencherão um pequeno questionário para avaliarem os temas abordados e os procedimentos utilizados da sessão e para que verificar a assimilação dos conteúdos expostos.
 - 3- Ao final do programa de intervenção, os pais receberão um questionário para avaliarem os conteúdos expostos e os impactos de cada sessão na vida pessoal e familiar;
 - 4- **Falta nos encontros:** os pais que precisarem se ausentar, poderão combinar um dia com a pesquisadora e repor a falta;
 - 5- **Aplicação de instrumentos:** no primeiro e último dia do grupo, os pais responderão alguns instrumentos. Isso é importante para conhecermos mais vocês e para que possamos melhorar o grupo de pais, quando tiver novamente;
- Contato com a pesquisadora:** a pesquisadora disponibilizará telefones de contato e horários semanais para os pais que quiserem esclarecer dúvidas.

APÊNDICE C – FOLDER: “A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA PARA O DESENVOLVIMENTO INFANTIL”

QUAL A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA PARA O DESENVOLVIMENTO INFANTIL?

“É a base de tudo”...

As crianças nascem extremamente dependentes dos cuidados humanos, que na maioria das vezes é desempenhado pelos pais. O ambiente familiar é responsável por promover as condições para que o desenvolvimento físico, cognitivo e psicológico aconteça, propiciando não apenas as melhores condições no ambiente físico e recursos materiais, mas também afetivos que são fundamentais. Contudo a família pode agir promovendo ou prejudicando o desenvolvimento da criança, dependendo das condições de vida que ofereça.

“É responsável pelo primeiro contato social da criança”...

É por meio das relações sociais construídas pela criança desde o nascimento que ela construirá os conceitos que tem sobre si mesma, obterá modelos de relações e interações e poderá realizar os primeiros “exercícios” de seu processo de socialização. A relação com os pais, com os irmãos e até mesmo com outros membros da família promove o aprendizado da cultura, de valores e regras sociais.

“É responsável por estimular a criança”...

Oferecer um ambiente estimulador para a criança é de grande importância para o desenvolvimento da cognição, da linguagem, da motricidade e da afetividade. O recurso material pode ser importante, mas não determina a qualidade da estimulação que a criança recebe. Conversar com seu filho, permitir que ele se posicione diante das situações, estimula a linguagem, o pensamento e a autonomia. Hoje em dia há diferentes recursos pedagógicos e brinquedos acessíveis (lápiz de cor, giz de cera, papéis, sucata, brinquedos de EVA, livrinhos, Gibis) que são muito ricos para o desenvolvimento infantil.

“O comportamentos dos pais exercem influencia sobre os filhos”...

As crianças apreendem desde muito pequenas os climas vivenciados no ambiente familiar. A ansiedade exacerbada dos pais, a rejeição, a negligência, a dificuldade em estabelecer limites, a agressividade e violência com os filhos ou entre os cônjuges são modelos de interações e de formas de relacionar-se com o

outro. Por outro lado, pais seguros, que disciplinam sem autoritarismo ou violência, que incentivam e apoiam os progressos dos filhos, que manifestam afeto, promovem nos filhos a auto confiança e, o auto conceito positivos, bem como ajudam-nos a inserirmos de forma mais adequada em outros universos de relações sociais (na escola, com os amigos, nos espaços de lazer, no mundo do trabalho).

Quais os comportamentos dos pais ou cuidadores que contribuem com o desenvolvimento dos filhos?

- Estimular os filhos;
- Oferecer carinho;
- Conversar com o filho;
- Perguntar e demonstrar interesse sobre a criança;
- Estabelecer regras e normas;
- Demonstrar afeto;
- Saber da importância da creche e da pré-escola para o desenvolvimento infantil;
- Diferenciar o papel da escola do papel da creche;
- Saber onde os filhos estão – monitorar;
- Pais e mães estabelecerem as mesmas regras;

É IMPORTANTE NÃO PERDER DE VISTA QUE A FAMÍLIA É UM SISTEMA COMPOSTO POR DIFERENTES MEMBROS QUE AFETAM E SÃO AFETADOS UNS PELOS OUTROS.

O QUE AS FAMÍLIAS PODEM FAZER PARA AUXILIAR O DESENVOLVIMENTO ACADÊMICO DOS FILHOS?

- Participar da vida escolar;
- Estar de acordo com as regras da escola;
- Não aceitar os maus comportamentos dos filhos na escola;
- Entender que as regras devem ser as mesmas em todos os lugares onde os filhos estão;
- Ingressar no conselho da escola;
- Comprometer-se em levar o filho na escola;
- Mostrar interesse pelo que o filho faz na escola;
- Ler junto com os filhos.

Referências: BEE (2008); DESSEN; BRAZ (2005); DESSEN; SILVA (2008); PANIAGUA; PALACIOS (2007),



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

ESPECIAL

ELABORADO POR:

Tássia Lopes Azevedo
tassia_to@hotmail.com
 (19) 991550960

Luciana Stoppa dos Santos
lu_stoppa@yahoo.com
 (16) 9110-9871

Profª. Drª. Fabiana Cia
fabianacia@hotmail.com

Há os carinhos que se fazem com o corpo há os carinhos que se fazem com as palavras...E contrariamente o que pensam os amantes inexperientes, fazer carinho com as palavras não é ficar repetindo o tempo todo: " Eu te amo"... **Rubem Alves**

A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA

APÊNDICE D – FOLDER: ‘FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA’.

AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS

A paternidade/maternidade é uma vivência delicada.

São muitas dúvidas, expectativas e sentimentos que entram em jogo, o que pode interferir no processo de desenvolvimento da criança.

Entretanto, as crianças são diferentes e os pais também são diferentes. Por isso, as famílias podem apresentar diversas respostas ao nascimento de uma criança com deficiência. Há família, que respondem de forma muito positiva e conseguem criar suas próprias estratégias para o enfrentamento da situação.

O importante é que em todos os casos, a família pode funcionar como ambiente facilitador ou de risco para o desenvolvimento infantil.

Vale a pena ficar atento a alguns aspectos que podem tornar a família mais vulnerável às dificuldades diárias:

1. Falta de estratégias para enfrentar o estresse;
2. Isolamento social;
3. Dificuldades socioeconômicas (desemprego, moradia precária, baixo salário);
4. Tensão na vida cotidiana;
5. Insatisfação no casamento;
6. Falta de diversão e de lazer na família;

7. Ausências de crenças sólidas morais ou religiosas;
8. Falta de coesão familiar;
9. Poucas interações pais-filho

Adaptado de Paniagua (2004).

Ambientes pouco responsivos às necessidades das crianças podem comprometer significativamente aspectos cognitivos e emocionais de seu desenvolvimento.

As crianças com deficiência precisam de pais que **promovam sua competência, reconheçam seus avanços e respeitem seu ritmo de desenvolvimento.**

E para auxiliar na construção destas estratégias, contar com uma rede de apoio é fundamental. Sua rede de apoio pode ser o cônjuge, os filhos, outros membros da família, os profissionais que atendem sua criança e até mesmo associações e entidades.

OS SERVIÇOS DE APOIO TEM O PAPEL...

- ⇒ Auxiliar famílias a promover o pleno desenvolvimento o de seus filhos;
- ⇒ Tornar as famílias mais seguras no cuidado dos filhos;
- ⇒ Oferecer suporte para que saibam reivindicar acessar os serviços mais indicados aos seus filhos, bem como lutar pelos seus

OS DIREITOS DAS FAMÍLIAS

1. O direito de sentir emoções intensas;
2. O direito de procurar outra opinião;

3. O direito de continuar a tentar;
4. O direito de desistir;
5. O direito à privacidade;
6. O direito de ser uma família;
7. O direito de não ser entusiasta;
8. O direito de se sentir cansada da criança;
9. O direito de ter tempo livre;
10. O direito a ser quem melhor conhece a criança;
11. O direito de estabelecer os limites;
12. O direito à dignidade. (RAVER; KILGO, 1991)

Referências: DESSEN; BRAZ (2005); DESSEN; SILVA (2008); POLONIA; DESSEN (2005), PANIAGUA (2004); RAVER; KILGO (1991), RAMOS; PIRES; PERES (2008).



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

ELABORADO POR:

Tássia Lopes Azevedo
tassia_to@hotmail.com
(19) 991550960

Luciana Stoppa dos Santos
lu_stoppa@yahoo.com
(16) 9110-9871

Profª. Drª. Fabiana Cia
fabianacia@hotmail.com

Apoio: Capes e Fapesp

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

APÊNDICE E – FOLDER: ‘LIMITES E EDUCAÇÃO DOS FILHOS’.

A IMPORTÂNCIA DAS REGRAS

- Os pais devem estabelecer poucas regras que possam ser cumpridas e aplicadas logo depois do comportamento inadequado.
- CUIDADO COM O CASTIGO!** Ele não deve provocar dor ou privação de necessidades básicas (comida, sono).
- Jamais privar a criança de afeto.
- Criar a criança com disciplina relaxada faz com que tornem-se adolescentes que não respeitam regras.

As alterações de humor...

- Pais modificam sua forma de colocar a disciplina conforme sua variação de humor. Quando irritados, a punição fica muito mais severa.
- Criança precisa saber o que os pais esperam dela.
- Os pais que reage de forma agressiva afasta o filho, que por sua vez, passa a se comportar como eles, por imitação.
- A criança nunca sabe como os pais reagirão e tornam-se inseguras quanto ao que é certo e errado.

NEGLIGÊNCIA

- Caracterizada pela desatenção, pela ausência, pelo descaso, pela omissão ou até mesmo pela falta de amor.
- Normalmente acontece de forma sutil e em famílias com pais muito ocupados, que viajam bastante e passam muito tempo fora de casa.
- Criança negligenciada pode tornar-se insegura.

A IMPORTÂNCIA DO ENSINO DE VALORES

- Crianças precisam experimentar as consequências por seus atos inadequados.
- Pais devem ter firmeza sobre os valores morais que estão sendo transmitidos aos filhos.
- Agir com senso de justiça auxilia no desenvolvimento da EMPATIA, que é a habilidade de se colocar no lugar do outro.

REFERÊNCIA:

GOMIDE, P. I. C. Pais presentes, pais ausentes. Regras e Limites. Petrópolis: Vozes, 2004

OS CASTIGOS FÍSICOS

- Bater no momento da raiva pode levar o pai a agredir física e verbalmente o filho, humilhando-o.
- Não dizer à criança que ela é burra, ou uma peste, um capeta. Deve-se corrigir o **comportamento** inadequado, pois este pode se modificar.
- Pesquisas apontam que 95% dos adolescentes infratores foram crianças espancadas.
- Crianças que apanham com muita frequência podem se tornar apáticas, medrosas e agressivas.
- Um pai que utiliza a punição física, provoca medo e não respeito no filho.



**O GRANDE SEGREDO É
EQUILIBRAR AFETO E
ESTABELECIMENTO DE REGRAS**

A SUPERVISÃO ESTRESSANTE

- Vigilância e supervisão exageradas por parte dos pais, que não confiam nos filhos.
- Repetem as ordens várias vezes, mas não estabelecem regras.

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



ELABORADO POR:

Luciana Stoppa dos Santos

lu_stoppa@yahoo.com

(16) 9110-9871

Tássia Lopes Azevedo

tassia_to@hotmail.com

(19) 91550960

Profª. Drª. Fabiana Cia

fabianacia@hotmail.com

Apoio: Capes e Fapesp

- São pais ansiosos que demonstram cansaço e frustração.



**OS PAIS DEVEM ESTAR DE
ACORDO SOBRE AS REGRAS E
CONSEQUÊNCIAS**

Monitoria positiva

- São os pais que ensinam as crianças a serem seguras, a terem boa autoestima e resolverem problemas.
- Devem demonstrar que o dia a dia das crianças é tão importante quanto o deles.
- Broncas devem acontecer em particular e os elogios devem ser públicos!
- Possibilitar a reflexão e a autocritica para que a criança possa mudar suas atitudes.

**OS PAIS NÃO DEVEM TEMER TOMAR
DECISÕES QUE CONTRARIEM A OPINIÃO
DOS FILHOS, POIS APESAR DAS DECISÕES
DEMOCRÁTICAS SEREM INTERESSANTES,
NEM SEMPRE ELAS PODEM SER TOMADAS
COM CONSENSO.**

**LIMITES E EDUCAÇÃO DOS
FILHOS**

APÊNDICE F – FOLDER: ‘‘ COMPREENDENDO SEU FILHO: MUDANÇAS DE COMPORTAMENTO’’.

Comportamento

Quando nos comportamos, mudamos objetos e influenciados as pessoas no meio em que vivemos, mas também somos influenciados pelo comportamento de outras pessoas.

Você sabe o que significa comportamento?

Existem dois tipos de comportamento:

- Comportamento Observável Publicamente e;
 - Comportamento Não Observável Publicamente
- Os comportamentos observáveis publicamente são aqueles que podem ser diretamente vistos pelas pessoas que estão ao redor de quem pratica ação.

Já, os comportamentos não observáveis são aqueles

Os ambientes externos são: o Ambiente Físico e o Ambiente Social.

Fatores que podem influenciar no comportamento infantil

Pouco estímulo no ambiente (por exemplo, a criança ter pouca oportunidade de brincar, se relacionar com as demais pessoas, inventar, etc.);

Os pais darem mais atenção aos filhos quando eles apresentam maus comportamentos e não dão atenção quando emitem bons comportamentos.

Modelos de comportamentos inadequados dos adultos para com as crianças.

Influência Familiar

A forma como os pais interagem e educam seus filhos é crucial à

percebidos diretamente pela própria pessoa que esta executando a ação, ou seja, não são vistos diretamente por quem esta por perto.

Os sentimentos são considerados comportamentos não observáveis, pois nem sempre são expressos de maneira clara.

Portanto, é importante não apenas ver o que o seu filho esta fazendo, mas também observá-lo, conversar com ele e ouvi-lo, para poder saber o que ele pensa e sente.

Influência do ambiente sobre o comportamento

O comportamento é influenciado pelo ambiente e, o comportamento também exerce influência sobre o ambiente.

promoção de comportamentos socialmente adequados ou de comportamentos considerados, pelos pais, como inadequados, os quais são entendidos como “déficits ou excedentes comportamentais” que prejudicam a interação da criança com pares e adultos de sua convivência”. Lembrem-se seu filho passa a maior parte do tempo em casa.

Referências: CANAAN, S. O. ET AL., 2002; CIA, F., 2009; BOLSONI SILVA; MARTURANO, 2002.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS

Mas, o que é ambiente?

O termo ambiente MUITAS VEZES é empregado para se referir ao lugar onde os animais e os homens vivem e se comportam, mas NÃO se resume a “lugar”.

Significa, também, qualquer evento no universo capaz de afetar o indivíduo, produzindo mudanças no seu comportamento e no indivíduo como um todo.

Os eventos ambientais podem ser externos e internos.

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM EDUCAÇÃO
ESPECIAL

Mudanças de Comportamento e

ELABORADO POR:

Tássia Lopes de Azevedo

tassia_to@hotmail.com

(19) 9155-0960

Luciana Stoppa dos Santos

lu_stoppa@yahoo.com.br

(16)9119-9871

APÊNDICE G – MANUAL AOS PAIS: “DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ E DA CRIANÇA PEQUENA.



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

Cartilha aos Pais: sobre o Desenvolvimento do Bebê e da Criança Pequena

São Carlos, 2012.

Não podemos ignorar a importância da estimulação nos primeiros anos de vida do desenvolvimento do ser humano. Desde os primeiros dias de vida até aos 6 anos de idade, existem marcos que o seu filho deve atingir, na forma como se comporta, relaciona, comunica, brinca, aprende ou fala. Neste processo as relações entre pais e filhos são essenciais, pois é a partir das interações que o “crescimento acontece”.

Sendo assim, é importante levar em consideração que cada criança se desenvolve em um ritmo e de formas diferentes. Porém, existem algumas alterações que podem ser sinais de que algo não está ocorrendo bem.

Qual é a importância e objetivo desta cartilha?

Esta cartilha é importante para auxiliar os pais no desenvolvimento de sua criança. Tornando-os mais capazes de compreender e lidar com a necessidade especial de seu filho, contribuindo deste modo no desenvolvimento geral da criança.

Seu filho precisa ser compreendido papai e mamãe;



Então, vamos lá!

O DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ E DA CRIANÇA PEQUENA

➤ Até 4 meses:

O que faz: Distingue e reconhece a mãe, iniciando-se o desenvolvimento de uma relação, olha para a face dos pais, segue objectos com os olhos, reage aos sons.

Brinca com as próprias mãos. O bebê leva às mãos na boca, faz força com os braços e pernas, suga. Abre e fecha as mãos. Quando de barriga para baixo, tenta levantar o tórax com a cabeça. Tenta levantar a cabeça e o peito, enquanto suporta o próprio peso nos cotovelos, movimenta a cabeça para o lado quando deitado de costas;

Como reage: para cada problema, o bebê desenvolve um tipo diferente de choro, como o agudo e o intenso. Sorri e dá gritinhos quando está feliz ou agitado;

Como se comunica: Vira a cabeça quando ouve a voz dos pais, especialmente a da mãe, olha em direção ao local de onde vem um ruído ou movimenta seu corpo em resposta ao som. Olha e movimenta seu corpo para a pessoa que tenta obter sua atenção. Segue com o olhar um objeto que passa no meio do campo visual. Começa a usar as mãos e os olhos de forma coordenada. Imita alguns sons, sorri e dá risadas. Balbucia: emite três sons diferentes.

➤ De 5 a 7 meses

O que faz: deitado, é capaz de rolar de um lado para o outro. Mantém o equilíbrio se for colocado sentado. Apanha um objeto, transfere-o de uma mão para a outra e coloca-o na boca;

Como reage: pode sentir medo de estranhos. Ri de caras engraçadas, demonstra raiva quando tira um brinquedo de sua mão. Imita os tons de vozes das pessoas ao redor;

Como se comunica: tentam encontrar objetos que estavam à sua frente e que foram escondidos. Ao explorar um brinquedo- olhando, chacoalhando, atirando-o ao chão - está formando o conceito de que quando faz algo tem um efeito.

➤ **De 8 meses a 1 ano**

O que faz: começa a engatinhar. Fica em pé apoiando-se em móveis ou com a ajuda de uma pessoa. Usa polegares e indicadores para segurar objetos;

Como reage: sorri ao reconhecer sua imagem no espelho. Pode reclamar ao ser deixado no berço;

Como se comunica: compreende o significado de alguns gestos. Balança a cabeça quando não quer alguma coisa, bate palmas e mexe as mãos para dar adeus. Pode apontar com o dedo o que deseja pegar.

➤ **De 1 a 2 anos**

O que faz: começa a andar sozinho, sem apoio. Rabisca com lápis de cera. Sobe escadas com ajuda. Aponta objetos e pessoas usando o indicador. Com 1 ano e meio começa a correr, chutar bola e subir em móveis, imita um adulto em uma tarefa simples (recolher e guardar brinquedos em uma caixa grande), explora ativamente o meio ambiente (abre portas, pega objetos diferentes), puxa uma pessoa para mostrar uma ação ou um objeto, vira as páginas de um livro;

Como reage: ainda não entende bem as regras, mas sorri quando é elogiado e chora ao receber uma advertência. Compartilha um objeto ou alimento com outra criança, quando solicitado;

Como se comunica: reconhece o próprio nome. Sabe quando uma ilustração está de cabeça para baixo. Diz “mais”, “acabou”, consegue ‘dar’ ou “mostrar”, quando solicitado. Aponta para objetos, figuras de livros e partes do corpo. Nomeia brinquedos e produz sons de animais.

➤ **De 2 a 3 anos**

O que faz: adora dançar, acompanha o ritmo da música batendo palmas. Está apto a começar o treinamento da higiene, abandonando o uso das fraldas; faz uma escolha quando indagado. Desce escadas sem ajuda. Calça os sapatos e coloca as meias;

Como reage: testa com frequência a autoridade. É a fase do não. Brinca sozinho, mas prefere companhia. Se oferece para participar das atividades da casa, como arrumar a mesa;

Como se comunicam: O vocabulário e a construção das sentenças aumentam. Passam a reconhecer categorias: cães e gatos são animais, bola e boneca são brinquedos. Diz por favor e obrigado quando lembrado, aponta para pequeno e grande quando requisitado, ao falar refere-se a si próprio com o nome, mostra a idade pelos dedos, diz seu sexo quando solicitado.

➤ **De 3 a 4 anos**

O que faz: veste e tira a roupa sem a ajuda de um adulto. Pedala um triciclo. Segura lápis ou caneta na posição correta e já consegue desenhar figuras reconhecíveis. Escova os dentes quando recebe instruções, alimenta-se sozinho por toda a refeição;

Como reage: torna-se sociável com as demais crianças. Demonstra interesse pelo sentimento alheio. Tenta confortar os pais se perceber que estão tristes, cumprimenta pessoas familiares sem ser lembrado, espera a sua vez em brincadeiras;

Como se comunica: compreende os conceitos de igual e diferente. É capaz de separar os brinquedos por tamanho e cor. Lembra e conta histórias. Começa a questionar tudo. É a popular fase dos “porquês”, conta até três imitando um adulto, nomeia três cores quando requisitado.

➤ **De 4 a 5 anos**

O que faz: começa dominar o uso de talheres. É capaz de, com uma tesoura, cortar uma linha pontilhada. Agarra bola em movimento. Salta com habilidade, nomeia 8 cores, diz se um objeto é pesado ou leve, desenha a figura humana, conta de 1 a 20. Escova os dentes, penteia ou escova os cabelos compridos;

Como reage: consegue compartilhar os brinquedos e ceder a vez, mas não sempre. Gosta de pensar que está grande. Quer tomar as próprias decisões;

Como se comunica: gosta de inventar e contar as próprias histórias. Identifica algumas letras do alfabeto e números. Demonstra interesse em solucionar charadas e em montar quebra-cabeças.

O que é importante os pais fazerem com seus filhos:

➤ Passeie com seu filho, indo em praças, em zoológicos, em parques que tenham muitas pessoas, ele irá conhecer o mundo através de você;

➤ Tente fazer com que seu filho tenha contato com outros adultos e crianças que não sejam de sua família, isso irá favorecer o desenvolvimento social do bebê;

➤ Sempre deixe seu filho entrar em contato com vários tipos de objetos, com diferentes texturas, cores, tamanhos, pesos (como bolas, ursinhos, panos, etc.). Você pode usar a criatividade e fazer os brinquedos para seu filho em sua própria casa, usando objetos que iria jogar fora, como garrafas plásticas de refrigerantes, copos de iogurtes, etc.;

➤ É importante o bebê explorar todo o ambiente que vive e que irá conhecer. Permita que ele ande ou engatinhe pelo ambiente, sempre tendo atenção para que ele não se machuque;

➤ Converse bastante com seu filho, mesmo que ele não entenda tudo que esteja falando;

➤ Leia livros e conte histórias para o bebê;

➤ Mostre diferentes figuras de livros e revistas, quanto mais coloridas melhor;

➤ Sempre que possível dê carinho para seu filho e diga para ele o quanto é amado;

➤ Para que seu filho não tenha problemas de insônia, estabeleça uma rotina de horários para dormir a tarde e a noite e no final do dia, “desligue a criança”, fuja de brincadeiras mais agitadas, como jogar bola;

➤ Para impor limites a criança, diga não quando necessário (ela não vai deixar de gostar de você por causa disso), tem que haver coerência entre os cuidadores da criança (se um diz sim o outro tem que concordar e vice-versa), não recue (as crianças sentem-se inseguras se as ordens não são para valer);

Cuidando de seu filho

➤ Alimentação:

É importante que a criança esteja bem posicionada para comer. A cadeira deve ser de acordo com a altura da criança, com encosto e se preferir com apoio de braço. Os pés devem ficar apoiados no chão, joelhos fletidos a 90°. As costas devem ficar bem alinhadas ao encosto da cadeira. Já a mesa deve ser de acordo com a altura da criança, se preferir pode ter abertura para encaixar o tronco.

Cuidados com a alimentação de seu filho

- Podem ser consumidos todos os dias: frutas, leite, feijão, arroz, carne, verduras e legumes;
 - Podem ser consumidos de três a quatro vezes por semana: pão de queijo, ovo, iogurte, biscoito de maisena, bolo, leite achocolatado (deve-se se atentar também na quantidade que estes alimentos estão sendo ingeridos);
 - Podem ser consumidos uma vez por semana: doce de leite, chocolate, brigadeiro, pizza, pipoca, yakut, macarrão instantâneo,
 - Podem ser consumidos raramente: são alimentos ricos em nutrientes e riquíssimos em calorias, açúcar e gordura. Exemplos: refrigerantes, hambúrguer, bolachas recheadas, salgadinhos e balas.
- (1) Não force seu filho a comer, se ele ficar com fome vai se alimentar na próxima refeição; (2) evite comida fora de hora, isso diminui o apetite no almoço e no jantar; (3) nada de recompensa, prometer uma sobremesa em troca de sopa acentua o desprezo pela comida (4) lição dos pais: não adianta dar a ele espinafre enquanto você come sanduíche.

Cuidado com os dentes

➤ Higiene

A higiene deverá ser realizada pelo adulto, papai ou mamãe, de acordo com as orientações recebidas do dentista. As crianças pequenas não têm habilidade para conseguir uma boa limpeza, mas todo interesse e iniciativa devem ser incentivados tendo em vista sua finalidade educativa.

É importante passar o fio dental para remover os alimentos que ficam entre os dentes. Escolha uma escova de cabeça pequena e cabo reto, com cerdas extra-macias e planas, trocando-a mensalmente.

Escove os dentes de seu filho na frente do espelho, mostrando e ensinando a higienização dental correta, deixando-o ajudar neste processo, incentivando-o e mostrando como é importante para sua saúde bucal.

A hora do banho

➤ Banho

A hora do banho é uma excelente oportunidade para deixar seu filho praticar as habilidades novas que ele tenha adquirido, especialmente aquelas da função da mão. Coloque seu filho sentado em uma cadeira plástica com antiderrapante em baixo dos pés da cadeira, para que não escorregue.

Uma boa maneira de ajudar uma criança que tem bom equilíbrio, na posição sentada, a desenvolver uma percepção de sua própria imagem corporal é ensaboando-a toda e depois direcionar um leve jato de água em várias partes de seu corpo, estimulando-a a olhar, tocar e, se possível, nomeá-las. Utilize também estímulos sensoriais, como esponja de texturas diferentes.

Deixe a criança se ensaboar sozinha, entregue o sabonete na direção medial do tronco, para a criança trabalhar a coordenação e movimentos bi-manuais. Ensaboando-se sozinha, a criança aprende a tomar banho com maior independência, e também estimula o conhecimento das partes de seu corpo.

➤ Enxugar-se:

Use uma toalha "áspera" (que não machuque), às vezes firmemente, às vezes levemente. Esta forma de enxugar é uma maneira de estimular a criança na percepção das partes do corpo que estão sendo enxugadas. Estimule a participação da criança nesta etapa.

Colocando a roupa

➤ Vestir-se e despir-se:

É importante deixar a criança ajudar quando está sendo vestida e despida, praticando e usando as habilidades que a mesma possui. Antes de vestir a criança, pergunte se ela gostaria de tentar colocar sua roupa sozinha, e auxilie no que for necessário.

Escolha uma posição para vestir seu filho, que minimize movimentos indesejados e, verifique se a criança esta sentada simetricamente.

➤ Braços dentro e fora das mangas

Verifique se seu filho esta sentado simetricamente, com o peso uniformemente distribuído, quadris flexionados e os pés apoiados no chão.

Solicite que a criança coloque ou retire a mão e o braço pela manga da roupa, no momento de vestir-se ou despir-se.

Dormindo

➤ Colchão e travesseiro

É importante que o colchão seja firme e o travesseiro fique no topo e seja em uma altura que mantenha o pescoço alinhado, tornando-se confortável e mais fácil para seu filho se mover e ajustar sua posição.

A hora de brincar

➤ Brincando

A criança brinca, brincar é sua forma de crescer. As brincadeiras favorecem o desenvolvimento tanto do ponto de vista físico como intelectual, do emocional e de uma progressiva capacidade de integrar-se no mundo social.

É através do brincar que a criança aprende sobre si e os outros, regras sociais, e expressa seus sentimentos (raivas e emoções).

A brincadeira é um espaço intermediário entre a fantasia e a realidade, onde a criança exercita suas percepções, suas dores - medos e aflições, e onde pode vivenciar suas fantasias. Aprende a entender as falas e decisões dos outros, portanto a entender progressivamente as regras sociais.

O brincar é o meio de comunicação específico da criança, onde ela expressa sua forma de pensar e capacidade de entender o mundo. É, também, através do brincar que ela aprende a pensar, se expressar e entender o mundo.

Não importa a dificuldade apresentada, a criança será capaz de aprender enquanto brinca.

Podemos fazer isso:

- > Escolher brinquedos que estejam no nível de desenvolvimento da criança;
- > Prestar atenção nas preferências de seu filho quanto aos brinquedos, permitindo que ele escolha aquele que ele goste e que desperte seu interesse;
- > Observar e respeitar o nível de tolerância e as habilidades de concentração da criança;
- > Permitir que seu filho explore no seu tempo, ou seja, na sua velocidade e iniciativa, dando-lhe ajuda somente quando necessário;
- > Dar direções simples ao seu filho, usando frases curtas e claras.



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

Esta cartilha foi elaborada por:

Tássia Lopes de Azevedo

tassia_to@hotmail.com

(19) 9155-0960

Pof.ª. Dr.ª. Fabiana Cia

fabianacia@hotmail.com

ANEXOS

ANEXO A
CRITÉRIO BRASIL

Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

ANEXO B

Avaliação do contexto programático e da performance dos pais

(adaptado de LAERSEN; ATTKINSON; NGYYEN, 1979 *apud* GALLO, 2006 e ARAÚJO, 2011).

Questionário de avaliação do encontro

1- O que você aprendeu nesse encontro?

2- Fale pelo menos uma coisa que você mais gostou do encontro

3- Fale pelo menos uma coisa que você menos gostou do encontro

4- Marque um X na nota de 1 (muito ruim) a 5 (muito bom) para os seguintes aspectos:

	1 (muito ruim)	2 (ruim)	3 (nem ruim, nem bom)	4 (bom)	5 (muito bom)
1- Adequação do tempo em que o tema foi abordado					
2- Assunto que foi abordado no encontro					
3- Atividade realizada no encontro (exposição do tema, vivência)					
4- Atuação da palestrante					
5- Importância das ideias expostas					
6- Clareza das ideias expostas					
7- Capacidade da palestrante de conduzir o encontro de forma organizada					
8- Sua participação					
9- Oportunidades que tive para falar					
10- Importância das ideias expostas pelos outros pais					
11- Clareza das ideias expostas pelos pais					

5- Marque um X no que você está sentindo:

- () Satisfeito
- () Otimista
- () Preocupado
- () Com dúvidas
- () Surpreso
- () Cansado
- () Irritado
- () Decepcionado

Questionário de avaliação do programa de intervenção

(adaptado de LAERSEN; ATTKINSON; NGYYEN, 1979 *apud* GALLO, 2006 e ARAÚJO, 2011).

Nome: _____ Data: _____

1- Como você classificaria a qualidade do atendimento recebido?

Muito ruim Ruim Nem bom, nem ruim Bom Muito bom

2- Como você classificaria o grau de ajuda recebida na intervenção?

Muito ruim Ruim Nem bom, nem ruim Bom Muito bom

3- Qual o grau de satisfação com a ajuda recebida?

Muito ruim Ruim Nem bom, nem ruim Bom Muito bom

4- Você recomendaria essa intervenção para algum amigo seu?

() Sim () Não

5- Se tivesse que buscar ajuda outra vez, você participaria da intervenção?

() Sim () Não

6- De Zero a 10, qual a nota você daria a intervenção? _____

7- Você encontrou o atendimento que procurava na intervenção?

() Sim () Não Porque?

8- A participação na intervenção lhe ajudou nos cuidados e educação do seu filho?

() Sim () Não Porque?

9- De modo geral, quais as contribuições que a intervenção trouxe para você?

10- Das expectativas que você havia criado antes de começar a intervenção, quais foram cumpridas e quais não foram? Ou seja, o que aconteceu na intervenção de acordo com o que você esperava e o que aconteceu diferente do que você esperava?

Aspectos que esperava:

Aspectos diferentes do que esperava:

11- O que mudou no relacionamento que você tinha com o seu filho e a sua família após a participação na intervenção?

12- Quais as dificuldades que você ainda tem para cuidar e educar o seu filho

13- De modo geral, o que você aprendeu com a intervenção?

ANEXO C - Opinião dos pais sobre o programa de intervenção para mães.

1. DISCORDO PLENAMENTE; 2. DISCORDO; 3. NÃO SEI; 4. CONCORDO; 5. CONCORDO PLENAMENTE.

ITENS	1	2	3	4	5
1. Participar das reuniões foi importante para mim.					
2. Eu gostei do local escolhido para as reuniões.					
3. Os assuntos discutidos nas reuniões foram interessantes para mim.					
4. Eu achei importante os pais poderem escolher os assuntos de algumas reuniões.					
5. Eu gostei de aprender mais sobre assuntos relacionados à família e ao meu filho com deficiência.					
6. Eu gostei do trabalho da pesquisadora.					
7. Eu tive oportunidade de falar o que eu pensava nas reuniões.					
8. Eu senti que a minha opinião foi importante para o grupo.					
9. É importante para as famílias aprenderem sobre os direitos das pessoas com deficiência.					
10. A minha participação nas reuniões foi importante para meu filho com deficiência.					
11. O intervalo das reuniões de 7 em 7 dias foi adequado para mim.					
12. Eu gostei do trabalho das pessoas que auxiliaram a pesquisadora.					
13. Eu indicaria para outras famílias participarem desse tipo de reunião.					
14. Eu gostaria de aprender mais sobre direitos das pessoas com deficiência.					
15. Eu achei importante os pais escolherem os palestrantes de algumas reuniões.					
16. Gostei que as reuniões foram realizadas nas quartas-feiras (G2) / quintas-feiras (G1)					
17. Eu gostei dos palestrantes que escolhemos.					
18. Participar da reunião foi importante para minha família.					
19. Eu gostaria de continuar participando de um grupo como esse.					
21. Eu gostei de ter trabalhado em grupo com outros pais.					

Avaliação sobre a opinião dos pais com relação à participação no programa de intervenção:

- (1) *O que vocês gostaram no grupo?*
- (2) *O que vocês não gostaram no grupo?*
- (3) *O que vocês acham que poderia ser diferente no grupo?*
- (4) *Vocês consideram que o grupo foi importante para vocês?*