

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

**COMPARAÇÃO DE CARACTERÍSTICAS FAMILIARES DE CRIANÇAS
PÚBLICO ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL COM DIFERENTES FAIXAS
ETÁRIAS**

**Luciana Stoppa dos Santos
Orientadora: Dra. Fabiana Cia**

São Carlos, 2014.

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

**COMPARAÇÃO DE CARACTERÍSTICAS FAMILIARES DE CRIANÇAS
PÚBLICO ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL COM DIFERENTES FAIXAS
ETÁRIAS**

Luciana Stoppa dos Santos*
Orientadora: Dr^a Fabiana Cia

**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.**

***Bolsista CNPq**

São Carlos, 2014.

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

S237cc Santos, Luciana Stoppa dos.
Comparação de características familiares de crianças público alvo da educação especial com diferentes faixas etárias / Luciana Stoppa dos Santos. -- São Carlos : UFSCar, 2014.
189 f.

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

1. Educação especial. 2. Família. 3. Público alvo da educação especial. I. Título.

CDD: 371.9 (20ª)



Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado de **Luciana Stoppa dos Santos**.

Profa. Dra. Fabiana Cia
(UFSCar)

Ass. Luciana Cia

Profa. Dra. Márcia Duarte(UFSCar)

Ass. Márcia Duarte

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

Ass. Olga Maria Piazzentin Rolim Rodrigues

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente à meus pais José Antônio e Isabel, que não mediram esforços para oferecer o melhor para o meu desenvolvimento como pessoa e como profissional. Obrigada por serem o amparo de todas as horas.

Aos meus irmãos Carina e André, por serem meus grandes incentivadores e companheiros. Tenho em vocês o amor e a parceria para as grandes empreitadas da vida!

AGRADECIMENTOS

Agradeço acima de tudo à Deus, por abrir caminhos e por me conceder sabedoria e serenidade para aproveitá-los da melhor forma. Foi ele a fonte de inspirações para a realização deste trabalho!

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES - pela concessão da bolsa de estudos.

Às professoras Dr^a Márcia Duarte e Dr^a Olga Maria Piazzentin Rolin Rodrigues que participaram da banca de Exame de Qualificação e que apresentaram contribuições fundamentais para a melhoria do meu trabalho.

À professora Dr^a Fabiana Cia, minha orientadora, gostaria de agradecer pela paciência e pelas orientações preciosas que me ofereceu ao longo desses dois longos anos de trabalho. Sempre atenta e precisa em suas colocações, foi e será um modelo de pessoa, profissional e pesquisadora a quem seguirei no decorrer de minha vida acadêmica.

À minha grande e amorosa família, que sempre ofereceu incentivo a cada passo dado, e em especial à prima Isabel Cristina, que numa conversa desprentensiva, contribuiu para mudar os rumos de minha vida profissional.

Á todos os amigos, cujos nomes não caberiam neste agradecimento, mas que de alguma forma me acolheram e incentivaram nos momentos mais tensos.

Às instituições e serviços que abriram as portas para a realização desta pesquisa.

Às famílias participantes pelas valiosas contribuições e por todo o aprendizado que me proporcionaram.

À todos aqueles que permitiram de alguma forma que este trabalho se realizasse, acreditando e confiando em meu potencial.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Participantes do Grupo 1.....	39
Tabela 2. Participantes do Grupo 2.....	40
Tabela 3. Participantes do Grupo 3.....	41
Tabela 4. Medidas de tendência central e dispersão do índice de recursos e estresse das famílias: Comparação do G1, G2 e G3.....	50
Tabela 5. Medidas de tendência central e dispersão das necessidades das famílias: Comparação do G1,G2 e G3.....	55
Tabela 6. Frequência da estimulação no ambiente familiar: Comparação do G1, G2 e G3.....	59
Tabela 7. Medidas de tendência central e dispersão do nível de empoderamento das famílias: Comparação do G1, G2 e G3.....	64
Tabela 8. Frequência de pais que ajudavam nas tarefas domésticas: Comparação do G1,G2 e G3.....	67
Tabela 9. Frequência (%) das atividades desenvolvidas pelas crianças quando não estavam na escola: Comparação do G1, G2 e G3.....	67
Tabela 10. Frequência (%) de crianças que realizavam passeios nos últimos 12 meses: Comparação do G1,G2 e G3.....	68
Tabela 11. Frequência (%) de crianças que realizavam atividades programadas: Comparação do G1,G2 e G3.....	69
Tabela 12. Frequência (%) de crianças cujos pais desenvolviam atividades com elas em casa: Comparação do G1, G2 e G3.....	69
Tabela 13. Frequência (%) dos tipos de brinquedos que as crianças têm ou tinham: Comparação do G1, G2 e G3.....	70
Tabela 14. Frequência da existência de recursos de leitura no ambiente familiar: Comparação do G1, G2 e G3.....	70
Tabela 15. Frequência da existência de acompanhamento da criança nos afazeres da escola: Comparação do G1, G2 e G3.....	71
Tabela 16. A rotina da criança e da família: Comparação do G1, G2 e G3...	72
Tabela 17. Frequência (%) da forma como as crianças faziam as atividades escolares em casa: Comparação do G1, G2 e G3.....	73
Tabela 18. Frequência (%) de crianças que recorriam às pessoas quando tinham problemas: Comparação do G1, G2 e G3.....	74
Tabela 19. Medidas de tendência central e dispersão da satisfação com o suporte social que as famílias recebiam: Comparação do G1, G2 e G3.....	74
Tabela 20. Número de vezes que as pessoas suportivas foram mencionadas pelas famílias: Comparação do G1, G2 e G3.....	77
Tabela 21. Número e média de pessoas que ofereciam suporte em cada situação de vida: Comparação do G1, G2 e G3.....	78
Tabela 22. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G1.....	80
Tabela 23. Relação entre o nível de estresse e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G1.....	81
Tabela 24. Relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do G1.....	82
Tabela 25. Relação entre o nível de estresse e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos do G1.....	83

Tabela 26. Relação entre o nível de estresse e o suporte social das famílias do G1.....	83
Tabela 27. Relação entre as necessidades e o nível de estimulação das famílias do G1.....	84
Tabela 28. Relação entre as necessidades e o nível de empoderamento das famílias do G1.....	84
Tabela 29. Relação entre as necessidades e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares das famílias do G1.....	85
Tabela 30. Relação entre as necessidades e o suporte social das famílias G1.....	86
Tabela 31. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G1.....	86
Tabela 32. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G1.....	87
Tabela 33. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o suporte social das famílias do G1.....	88
Tabela 34. Relação o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos e a realização de reuniões familiares das famílias do G1.....	88
Tabela 35. Relação entre a rotina familiar e as reuniões familiares das famílias do G1.....	89
Tabela 36. Relação entre a frequência de reuniões familiares e o suporte social das famílias do G1.....	89
Tabela 37. Relação entre as variáveis familiares e o número de pessoas na casa, o poder aquisitivo, a renda familiar e a idade da criança das famílias do G1.....	90
Tabela 38. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G2.....	92
Tabela 39. Relação entre o nível de estresse e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G2.....	93
Tabela 40. Relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do G2.....	93
Tabela 41. Relação entre o nível de estresse e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos nas famílias do G2.....	94
Tabela 42. Relação entre as necessidades familiares e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G2.....	95
Tabela 43. Relação entre as necessidades e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares das famílias do G2.....	96
Tabela 44. Relação entre as necessidades e o suporte social das famílias do G2.....	97
Tabela 45. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G2.....	98
Tabela 46. Relação entre a estimulação oferecida no ambiente familiar e o estabelecimento de horários na família dos pais do G2.....	99
Tabela 47. Relação o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos das famílias do G2.....	100
Tabela 48. Relação entre as variáveis familiares e o número de pessoas na casa, o poder aquisitivo, a renda familiar e a idade da criança das famílias	

do G2.....	102
Tabela 49. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G3.....	104
Tabela 50. Relação entre o nível de estresse e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G3	104
Tabela 51. Relação entre o nível de estresse e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G3	105
Tabela 52. Relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do G3.....	105
Tabela 53. Relação entre o nível de estresse e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos das famílias do G3.....	106
Tabela 54. Relação entre as necessidades e o nível de empoderamento das famílias do G3.....	107
Tabela 55. Relação entre as necessidades e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares das famílias do G3.....	109
Tabela 56. Relação entre as necessidades e o suporte social das famílias do G3.....	110
Tabela 57. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G3.....	111
Tabela 58. Relação entre a estimulação oferecida no ambiente familiar e o estabelecimento de horários na família dos pais do G3.....	112
Tabela 59. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o suporte social das famílias do G3.....	113
Tabela 60. Relação o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos e a realização de reuniões familiares das famílias do G3	113
Tabela 61. O estabelecimento de rotina da criança e as reuniões familiares das famílias do G3.....	114
Tabela 62. Relação entre a frequência de reuniões familiares e o suporte social das famílias do G3.....	115
Tabela 63. Relação o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos das famílias do G3.....	115
Tabela 64. Relação entre as variáveis familiares e o número de pessoas na casa, a idade do genitor, o poder aquisitivo, a renda familiar e a idade da criança das famílias do G3.....	116
Tabela 65. Opinião dos pais sobre o processo de escolarização dos filhos – pais de crianças do G1.....	124
Tabela 66. Opinião dos pais sobre o processo de escolarização dos filhos – pais de crianças do G2.....	125
Tabela 67. Opinião dos pais sobre o processo de escolarização dos filhos – pais de crianças do G3.....	126
Tabela 68. Atividades que o pai/mãe realizava com o filho no dia a dia – pais de crianças do G1.....	127
Tabela 69. Atividades que o pai/mãe realizava com o filho no dia a dia – pais de crianças do G2.....	128
Tabela 70. Atividades que o pai/mãe realizava com o filho no dia a dia – pais de crianças do G3.....	129
Tabela 71. Atividades que outros membros da família realizavam com o	

filho no dia a dia – pais de crianças do G1.....	130
Tabela 72. Atividades que outros membros da família realizavam com o filho no dia a dia – pais de crianças do G2.....	131
Tabela 73. Atividades que outros membros da família realizavam com o filho no dia a dia - pais de crianças do G3.....	132
Tabela 74. As potencialidades dos filhos na opinião dos pais – pais de crianças do G1.....	133
Tabela 75. As potencialidades dos filhos na opinião dos pais – pais de crianças do G2.....	133
Tabela 76. As potencialidades dos filhos na opinião dos pais – pais de crianças do G3.....	134
Tabela 77. As necessidades do filho na opinião dos pais – pais de crianças do G1.....	134
Tabela 78. As necessidades do filho na opinião dos pais – pais de crianças do G2.....	135
Tabela 79. As necessidades do filho na opinião dos pais – pais de crianças do G3.....	136
Tabela 80. As necessidades da família na opinião dos pais – pais de crianças do G1.....	137
Tabela 81. As necessidades da família na opinião dos pais – pais de crianças do G2.....	138
Tabela 82. As necessidades da família na opinião dos pais – pais de crianças do G3.....	139

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Resumo da correlação entre estresse e necessidades familiares do G1, G2 e G3.....	118
Quadro 2. Resumo da correlação entre estresse e estimulação do G1, G2 e G3.....	118
Quadro 3. Resumo da correlação entre estresse e empoderamento do G1, G2 e G3.....	119
Quadro 4. Resumo da correlação entre estresse e rotina do G1, G2 e G3.....	119
Quadro 5. Resumo da correlação entre estresse e suporte social do G1, G2, G3.....	120
Quadro 6. Resumo da correlação entre necessidades familiares e suporte social do G1, G2, G3	120
Quadro 7. Resumo da correlação entre empoderamento e necessidades familiares do G1, G2, G3.....	120
Quadro 8. Resumo da correlação entre empoderamento e estimulação do G1, G2, G3.....	120
Quadro 9. Resumo da correlação entre necessidades familiares e rotina do G1, G2, G3.....	121
Quadro 10. Resumo da correlação entre necessidades familiares e estimulação do G1, G2, G3.....	121
Quadro 11. Resumo da correlação entre estimulação e rotina do G1, G2, G3.....	122
Quadro 12. Resumo da correlação entre rotina e reuniões familiares do G1, G2, G3.....	123

SUMÁRIO

Resumo.....	11
Abstract.....	13
Apresentação.....	14
Introdução.....	16
• Importância da família para o desenvolvimento infantil.....	16
• Famílias de crianças público alvo da educação especial.....	24
• Variáveis familiares que influenciam o desenvolvimento de crianças público alvo da educação especial.....	30
Objetivos.....	38
Método.....	38
• Participantes.....	37
• Aspectos éticos.....	42
• Local da coleta de dados.....	42
• Materiais.....	43
• Procedimento de coleta de dados.....	47
• Procedimento de análise de dados.....	49
Resultados.....	50
Discussão.....	140
Referências Bibliográficas.....	178
Apêndice A.....	186
Apêndice B.....	188
Anexo A.....	189

COMPARAÇÃO DE CARACTERÍSTICAS FAMILIARES DE CRIANÇAS PÚBLICO ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL COM DIFERENTES FAIXAS ETÁRIAS

Este estudo teve como objetivo investigar o impacto de variáveis familiares no ciclo de desenvolvimento de uma criança PAEE ao longo do tempo. Participaram da pesquisa 45 pais ou mães de crianças PAEE, na faixa etária de zero a dez anos de idade que frequentavam serviços de estimulação precoce, atendimento educacional especializado e/ou as escolas comuns. A coleta de dados aconteceu no local de preferência dos pais ou nas dependências das instituições. Para obtenção das informações, os participantes foram divididos por faixa etária compondo os seguintes grupos: G1- pais de crianças de zero a três anos, G2- pais de crianças de três a seis anos e G3- pais crianças de seis a dez anos. Os participantes responderam aos seguintes instrumentos: (a) roteiro de entrevista semiestruturada; (b) Questionário de recursos e estresse na forma resumida; (c) Questionário sobre as necessidades das famílias – QNF; (d) Inventário EC-Home, (e) Escala de empoderamento familiar, (f) Inventário de recursos do ambiente familiar (RAF) e (g) Questionário de Suporte Social (QSS). Os dados de cada grupo foram analisados separadamente, sendo que para os dados das entrevistas foram realizadas análises descritivas e para os dados dos instrumentos padronizados foram calculadas médias e desvio padrão. Para comparar os dados dos três grupos foi utilizado o teste ANOVA e para relacionar as variáveis familiares foi aplicado o teste de correlação de Pearson. Os resultados demonstraram que os pais do G1 apresentaram maiores níveis de estresse, quando comparados com os pais do G2 e G3 e que os pais do G2 e do G3 mostraram-se mais empoderados que os pais do G1. Quanto maior o nível de estresse nas famílias dos três grupos, maiores as necessidades em diferentes níveis, e maiores níveis de estresse também prejudicavam qualidade e a quantidade da estimulação oferecida. Com relação ao suporte social, as pessoas mais mencionadas como oferecedoras de suporte foram os pais e o cônjuge e o G3 foi o grupo que apresentou maior média de pessoas que oferecia suporte nas diferentes situações. Quanto aos dados qualitativos, a maioria dos pais relatou que os seus filhos frequentavam serviços de estimulação precoce e ressaltaram a relevância destes atendimentos para o desenvolvimento dos filhos. Foi observado também que os genitores tinham uma intensa participação na rotina de cuidados diários e no acompanhamento deles nos atendimentos especializados. Apenas alguns participantes relataram que os outros membros da família auxiliavam nos cuidados diários, sendo que a maioria participa apenas brincando ou mimando as crianças. Por fim, os pais do G1, do G2 e do G3 apresentaram respostas que apontam para a importância de apoios/suportes específicos (emocional, de informação) para si e para outros membros da família.

Palavras-Chave: Educação Especial. Família. Público alvo da educação especial.

COMPARISON OF FAMILY CHARACTERISTICS OF SPECIAL EDUCATION TARGET AUDIENCE CHILDREN WITH DIFFERENT AGES

This study aimed to investigate the impact of family variables in the development cycle of a child PAEE over time. 45 fathers or mothers of special education target audience children participated in the survey, aged from one to ten years attending early stimulation, specialized education and / or the regular school services. Data collection took place at the place of parental preference or inside the institutions. To obtain the information, the participants were divided by age composing the following groups: G1 - parents of children from zero to three years old, G2 - parents of children from three to six years old and G3 - parents of children from six to ten years old. Participants responded to the following instruments: (a) semi-structured interviews , (b) Resources and Stress Brief Questionnaire, (c) Questionnaire on the needs of families - QNF (d) EC- Home Inventory , (e) Scale of family empowerment , (f) Inventory of resources of the family environment (RAF) and (g) Social Support Questionnaire (QSS) . Data from each group were analyzed separately, for the interview data were used descriptive analyzes and for the standardized instruments data were estimated averages and standard deviations. To compare the data of the three groups was used the ANOVA test and to relate the family variables the Pearson correlation test was applied. The results demonstrated that parents from G1 showed higher levels of stress when compared with parents from G2 and G3 and G2 and G3 parents were more empowered than parents from G1. Higher the level of stress in families of the three groups, higher the needs in different levels, and higher levels of stress also undermined quality and quantity of stimulation offered. Relative to social support, the most mentioned people acting as supporters were the parents and the spouse and the G3 was the group that had the highest average number of people who offered support in different situations. Regarding qualitative data, the majority of parents reported that their children attended early stimulation services and highlighted the relevance of this assistance for the children development. It was also noted that parents had an intense interest in daily care routine and monitoring children in the specialized assistance. Only a few participants reported that other family members assisted in daily care, pointing that the majority only participate playing or cossetting the children. Finally, parents from G1, G2 and G3 groups showed responses that indicate the importance of support / specific support (emotional, informational) for themselves and for other family members.

Keywords: Special Education. Family. Special education target audience

Apresentação

Durante a graduação em psicologia na Universidade Federal de São Carlos a temática da educação especial foi presente em algumas disciplinas da grade curricular, no estágio realizado com famílias de crianças com atraso no desenvolvimento e na pesquisa realizada no município de São Carlos com o objetivo de fazer um levantamento de indicadores de autismo em crianças de zero a três anos.

É preciso confessar que não era a primeira opção de trabalho ao sair da graduação, mas como nessas situações, na maior parte das vezes não temos a escolha, por ironia, meu primeiro papel profissional como psicóloga foi numa instituição de atendimento especializado em Ribeirão Preto. Na época a instituição estava iniciando o trabalho com o Atendimento Educacional Especializado (AEE), conforme proposta do MEC.

Debrucei-me sobre os livros e dispositivos legais a fim de entender qual era a proposta e os objetivos do AEE. Aplacada a angústia de compreender o funcionamento do atendimento e qual meu papel como psicóloga naquela equipe, comecei a sentir certo incômodo com a não adesão de algumas crianças à proposta de trabalho. Percebia, em conversas informais com as mães - que permaneciam no pátio da instituição - que muitas vezes a falta de informações sobre o que o filho estava desenvolvendo, dificuldades de compreender o seu diagnóstico, e até mesmo a necessidade de partilhar questões relativas à sua rotina e ao funcionamento da vida em família, interferiam no desenvolvimento da criança e no envolvimento da família com o trabalho que estava sendo realizado.

Na época, a alternativa foi propor a realização periódica de reuniões com as famílias, normalmente as mães das crianças e adolescentes atendidos pelo serviço. Houve resistência da equipe em implementar a proposta de trabalho, pois sentiam dificuldades na elaboração de algum tipo de intervenção para aquelas famílias. Naquele momento estava vivenciando, sem saber, a realidade de outros tantos serviços de AEE que não conseguem ter em seu plano de trabalho, intervenções sistemáticas que levem em consideração as reais necessidades das famílias.

Foi o início de um trabalho que continuou a ser realizado na instituição nos anos seguintes, porém com outro formato - com intervenções terapêuticas – uma proposta que reflete o desconhecimento das equipes sobre como incluir efetivamente uma família no plano de atendimento de uma criança Público Alvo da Educação Especial (PAEE). O

desafio é que estas famílias não sejam apenas coadjuvante no processo, mas que se sintam capazes de criar um jeito próprio de cuidar e estimular.

Enfim, essas experiências e in experiências profissionais foram causando indagações sobre a contribuição do sistema familiar no processo de desenvolvimento infantil, e foi então que decidi retornar ao universo da pesquisa a fim de buscar algumas respostas. Entre idas e vindas na busca por um orientador, por uma pergunta de pesquisa, descobri o trabalho da Fabiana Cia, que vem produzindo várias e importantes pesquisas na área de desenvolvimento e família.

Depois de várias, leituras e de algumas conversas, de mudanças no meio do caminho, este projeto foi se estruturando e tomando forma, mas acima de tudo, foi possibilitando novas e importantes reflexões, que podem se transformar em futuras pesquisas. Esta pesquisa colaborou com a construção de uma nova compreensão sobre o trabalho com famílias de crianças PAEE e produziu resultados que podem contribuir não apenas com a agenda de pesquisas na área, mas também com a mudança nas práticas de serviços e de profissionais na área da Educação Especial.

Introdução

A presente pesquisa tem como objetivo caracterizar e comparar famílias de crianças público alvo da educação especial (PAEE), em diferentes faixas etárias. A fim de levantar a produção de conhecimento acerca do tema e respaldar a metodologia utilizada e os resultados obtidos, a revisão de literatura abordará os seguintes tópicos: (a) a importância da família para o desenvolvimento infantil; (b) família de crianças público alvo da educação especial e (c) variáveis familiares que influenciam no desenvolvimento da criança público alvo da educação especial.

A importância da família para o desenvolvimento infantil

A família é uma instituição socialmente construída que se modificou ao longo dos anos. Sua constituição tradicionalmente patriarcal, oriunda do século XVII e XVIII, tem dado espaço às famílias monoparentais, uniões homoafetivas e famílias recasadas. A divisão de responsabilidades também se modificou com as conquistas sociais e profissionais das mulheres. Os diferentes arranjos familiares e as relações que se constituem entre seus membros interferem diretamente na forma como os indivíduos se formam como sujeitos, o que destaca a relevância de compreender o funcionamento do sistema familiar e as influências que ele exerce sobre o desenvolvimento humano (DESSEN; BRAZ, 2005).

Destacam-se estes tipos de relações e interações dentro de uma perspectiva de família tradicional, nuclear e heterossexual. Porém, quando se ressaltam as modificações pelas quais vem passando esta instituição do ponto de vista dos arranjos e rearranjos relacionais, percebe-se que tais mudanças merecem ser consideradas e estudadas. Dessen e Braz (2005) afirmam que “todas as formas de família, independente da época de seu surgimento, requerem investigações mais sistemáticas, pois quase nada se sabe a respeito de sua funcionalidade e implicações para o desenvolvimento da criança” (p.117).

Para Dessen e Braz (2005), este desenvolvimento é um fenômeno complexo, pois se trata de uma série de transformações que ocorrem ao longo do tempo e são multideterminadas por fatores do indivíduo (personalidade e características físicas) e por questões relativas ao universo social deles. As mesmas autoras apontam que a interação entre desenvolvimento e família denota um importante foco de investigação, pois a família normalmente constitui o primeiro universo de relações e representações da criança, sendo ou não esta criança PAEE. Sousa (1998) afirma ainda que os

indivíduos constroem atributos por meio dos papéis ou funções que exercem dentro do sistema familiar, o que por sua vez, se origina nas interações estabelecidas entre eles.

Ainda com relação às especificidades do sistema familiar, Bee e Boyd (2011) apontam que o tom emocional, a responsividade do genitor em relação às necessidades da criança, a maneira pela qual o controle é exercido e a qualidade e quantidade de comunicação são dimensões importantes que influenciam no desenvolvimento da criança.

Percebe-se, dessa forma, que a família constitui um sistema complexo de relações que se incumbe, além da proteção física, da transmissão de normas e padrões culturais que vão mediar às relações entre pais e filhos e entre irmãos. Corroborando com tais pressupostos, Dessen e Polônia (2007) afirmam que a família é responsável pela transmissão de conhecimentos culturalmente estruturados e pela modificação de estruturas psicológicas dos indivíduos.

A construção da identidade se dá nas relações, por meio das quais são assimilados conceitos e informações acerca de si e de suas competências. Para Silva e Dessen (2001), a influência da família no desenvolvimento da criança se dá primordialmente pela comunicação, seja ela verbal ou não verbal. Ou seja, a criança capta informações do discurso que validam ou não seus sentimentos e percepções, bem como assimilam climas afetivos facilitadores ou inibidores de seu desenvolvimento.

Além da implicação que as relações afetivas dentro do sistema familiar têm para o desenvolvimento infantil, destaca-se este ambiente como espaço pedagógico importante, como afirmam Voidvodic e Storer (2002):

As atividades de vida diária na família dão à criança oportunidades para aprender e desenvolver-se por meio do modelo, da participação conjunta, da realização assistida e de tantas outras formas de mediar a aprendizagem. Essas atividades podem ou não propiciar motivações educativas (p.35).

Outros autores ainda destacam o ambiente familiar como propício para aprendizagens de diferentes ordens. Por exemplo, Dessen e Polônia (2007) afirmam que o ambiente familiar é provedor de uma diversidade de estímulos, aumenta o repertório comportamental e as habilidades de solucionar problemas, possibilitando às crianças o aprendizado de diferentes formas de significar o mundo e sua existência, bem como de construir as suas relações sociais. Ainda em relação ao papel do ambiente familiar, Szymansky (2000) aponta que ao oferecer experiências diversificadas de forma

intencional, contínua e habitual, os pais possibilitam aprendizados mais complexos e transmitem aos filhos saberes, práticas e hábitos sociais.

Biasoli-Alves (1997) realizou uma revisão de estudos que utilizaram a metodologia de história oral para investigar as mudanças ocorridas nos sistemas familiares ao longo do século XX. Os resultados desta revisão apontaram que houve mudanças quanto ao espaço físico em que se desenvolvem as crianças (de ambientes bastante amplos à ambientes bastante restritos), o que interferiu também em como a criança o utiliza. Outro aspecto apontado nos resultados se refere às brincadeiras realizadas, que se modificaram de uma brincadeira coletiva para um “brincar” sozinho, em que a criança é provida de uma série de objetos lúdicos para se entreter, ou tem no adulto o companheiro de jogos. Quanto às atividades sociais, os estudos apontam que as famílias costumavam sair em “bloco” para as atividades sociais e religiosas e que mais recentemente percebe-se uma divisão entre programas de “adultos” e de “crianças” e que a família, mesmo quando está reunida acaba se envolvendo em atividades individuais, como “assistir TV” enquanto as crianças brincam. A autora aponta também que as mães da década de 1980 e 1990 buscaram oferecer maior autonomia e independência aos seus filhos, estimulando-os a tomarem iniciativa nas demandas de sua rotina diária.

Ao se constituir como matriz na formação da identidade dos indivíduos, a família pode contribuir ou prejudicar o desenvolvimento cognitivo e afetivo da criança, dependendo das práticas educativas e dos cuidados que oferece a ela (BEE, 2008; SIGOLO, 2004), ou seja, atuando como mecanismos de risco ou de proteção (RUTTER, 1996). Levando em consideração a definição apresentada por Sapienza e Pedromônico (2005), de que um fator de risco seria uma variável que aumenta a probabilidade de um indivíduo adquirir determinada condição de saúde, pais e mães podem desempenhar práticas que “adoecem” o sistema familiar, ou ao contrário, podem adotar práticas que promovam a saúde física e mental de seus membros. Importa, então, partir para uma breve diferenciação destas práticas.

Com relação aos fatores de risco relacionados ao sistema familiar, Bee e Boyd (2011) apontam que famílias que vivem abaixo da linha da pobreza têm acesso mais limitado aos serviços de saúde e acompanhamento pré-natal, além de viverem em ambientes com piores condições de salubridade e em locais mais expostos à violência. Maia e Williams (2005), em artigo de revisão de literatura, apontam que a violência física, psicológica e sexual, a negligência, a baixa escolaridade dos pais, a disciplina

relaxada, a ausência de atenção e afeto e o pouco interesse pela vida escolar dos filhos podem comprometer aspectos cognitivos e psicológicos do desenvolvimento infantil. Em outro artigo de revisão de literatura, Williams (2003) ressalta a deficiência gerada por maus tratos e abuso físico, e afirma que as pesquisas apontam a influência de tais fatores sobre o funcionamento intelectual e cognitivo das crianças.

Na sequência, segue uma relação de estudos que abordaram os fatores de risco e de proteção na família para o desenvolvimento infantil. Graminha e Martins (1997) apontam em estudo que investigou crianças com queixa de atraso no desenvolvimento (problemas de fala, agitação, problemas de coordenação motora e dificuldades), que a maioria das crianças foi exposta a fatores de risco biológicos, sendo os mais frequentes problemas congênitos, problemas de saúde física da mãe durante a gestação, problemas de saúde física da criança, complicações no parto e hospitalização. Com relação aos fatores ambientais, as pesquisadoras indicaram que 36,0% da amostra investigada (N total: 367 crianças) foram expostas a fatores de risco ambientais, entre eles: gravidez indesejada, dificuldades financeiras das famílias, gestação na adolescência, insegurança ou inconsistência dos pais, superproteção, agressividade e rejeição.

Andraca et al. (1998) investigaram os fatores de risco para o desenvolvimento psicomotor de crianças que nasceram sem nenhum problema biológico, mas que estavam expostos às condições psicossociais adversas. Os bebês foram observados durante os 12 primeiros meses de vida e foram avaliados aspectos relativos ao seu temperamento – por meio do Questionário do Temperamento Infantil de Bates (ICQ para seis meses) - e ao desenvolvimento cognitivo e motor - por meio da escala Bayley de desenvolvimento. Foram obtidas também informações sobre aspectos socioeconômicos, composição familiar e escolarização dos pais, bem como dados acerca da qualidade e quantidade da estimulação oferecida no ambiente familiar por meio do Inventário Home (EC-Home). As mães foram avaliadas por meio da escala WAIS e do “Questionário de Ânimo” do C-DES para identificar possíveis sintomas depressivos. Os resultados mostraram que os fatores psicossociais adversos influenciaram o desenvolvimento psicomotor dos bebês durante os primeiros anos de vida, mesmo estes tendo nascido em condições normais de saúde. Os fatores de risco apontados por este estudo foram: baixo nível socioeconômico, dificuldades na amamentação, aspectos relativos ao apego, aspectos cognitivos maternos, estimulação oferecida, presença/ausência do pai e ingestão de álcool. As pesquisadoras destacaram também que a estimulação ambiental foi a variável de maior impacto no

desenvolvimento infantil, sendo que a responsividade materna às necessidades da criança e a capacidade de envolver-se com o filho tiveram efeito significativo para o desenvolvimento.

Bastos, Urpia, Pinho e Almeida-Filho (1999) em pesquisa longitudinal que investigou o impacto do ambiente familiar nos primeiros anos de vida e sua relação com o ajustamento destes sujeitos na adolescência. Os resultados sugerem que melhores condições sociodemográficas e maior qualidade de estimulação no ambiente familiar podem estar associadas a altos índices de competência e menores taxas de morbidade psiquiátrica. O Inventário HOME foi utilizado como medida avaliativa da qualidade e quantidade da estimulação, e apesar das pesquisadoras destacarem que se tratou de uma amostra reduzida, os dados apontam para importantes reflexões relativas ao fato de que a estimulação relacionada aos subitens “variedade da estimulação”, “estimulação do comportamento acadêmico”, “estimulação através de brinquedos, jogos e materiais de leitura” estabeleceram correlações positivas com a competência e ajustamento dos sujeitos, que foram re-avaliados 10 anos após a aplicação do Inventário, por meio da utilização das medidas padronizadas *ACQ Behavior Checklist* (para avaliação de competências do comportamento) e *QMPI* (uma escala de sintomas).

Com relação às variáveis do ambiente e estimulação, Ferreira e Marturano (2002) em pesquisa que investigou a associação entre variáveis do ambiente familiar e problemas de comportamento, analisou dois grupos de crianças, sendo um sem problemas de comportamento (G1) e o outro com problemas de comportamento (G2). Foram utilizadas como medidas avaliativas a Escala Comportamental Infantil, a Entrevista para Esclarecimento da Queixa, o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar e a Escala de Eventos Adversos. Os resultados indicam que o G2, grupo das crianças com problemas de comportamento apresentou um acúmulo de condições adversas, sendo que o número de hospitalizações ou doenças graves foi maior nesse grupo, bem como o índice de problemas nas relações parentais, indicando instabilidade familiar. O grupo de crianças sem problemas de comportamento parece ser favorecido por ambientes mais apoiadores e supridores das necessidades, de acordo com os dados obtidos pelo inventário de recursos familiares. Este grupo apresenta maior número de interações pai-filho, maior suporte no enfrentamento das dificuldades cotidianas, maior organização no que tange as rotinas diárias e maior monitoramento do tempo livre e dos momentos de estudo. Quanto às práticas educativas, foram observadas maior número de ameaças nos pais do G2, diferentemente do que acontece no G1, que apresenta mais

práticas protetivas do que punitivas. Quanto aos aspectos socioeconômicos, o G2 se mostrou como tendo menos recursos do que o G1, sugerindo que a instabilidade econômica pode ser um fator que interfere no ambiente, tanto no que se refere aos aspectos materiais quanto nos aspectos relacionais.

Martins et al. (2004) realizaram estudo que objetivou identificar e descrever fatores relacionados com a qualidade do ambiente e as características de crianças expostas a fatores de risco ambientais na cidade de Pelotas – RS. O estudo utilizou medidas para avaliar estes ambientes e caracterizar as crianças, entre elas: questionários para as mães, o EC-Home (que avalia a qualidade da estimulação oferecida no ambiente familiar) e o SRQ-20 (que foi usado com o objetivo de detectar psicopatologias psiquiátricas em atenção primária em saúde, com função não diagnóstica). Os resultados demonstraram que a qualidade do ambiente estava relacionada à renda familiar, quantidade de pessoas que moravam no mesmo ambiente e ao nível de escolaridade das mães. Os autores apontam que a baixa renda, por exemplo, pode dificultar o acesso aos serviços de saúde, educação, uma alimentação de qualidade e moradia digna e que as mães com escolaridade maior podem ter mais acesso às informações sobre o desenvolvimento do filho. Contudo, alertam que acima de tudo, um relacionamento afetivo entre os genitores e destes com suas crianças aumenta a competência social dos filhos e enriquecem seu desenvolvimento.

Evans (2004), em um artigo de revisão de literatura analisou as questões relativas à pobreza e ao desenvolvimento infantil. Segundo a autora, a pobreza pode ser um aspecto bastante prejudicial para o desenvolvimento físico, socioemocional e cognitivo das crianças e suas famílias. Isso por conta do efeito cumulativo de estarem expostas de forma prolongada a fatores de risco. Normalmente, as crianças pobres estão mais expostas às condições físicas e ambientais adversas, tais como desajustamentos familiares, separações, ou vivenciam relações pouco responsivas com seus pais. Famílias mais pobres têm maior tendência a viverem em ambientes mais instáveis, menos estruturados e com menos rotina. Crianças pobres também apresentam menores oportunidades de construir redes de apoio sociais. Elas também têm menor acesso a oportunidades de estimulação cognitiva: leem menos, têm menos acesso aos livros e gastam mais tempo assistindo TV que outras crianças com melhores condições financeiras. Além disso, as crianças pobres têm maior probabilidade de viverem em ambientes insalubres, mais violentos e com menor oferta de serviços de educação, saúde e lazer.

Fantuzzo, McWayne e Perry (2004) apontam em pesquisa que investigou o envolvimento familiar e sua relação com as competências comportamentais e de aprendizagem de crianças pré-escolares de baixa renda de um centro urbano. Os dados apontam as dimensões do envolvimento familiar relacionaram-se de forma distinta com o desempenho escolar e com o comportamento apresentado pelas crianças em sala de aula. O envolvimento familiar com atividades tais como a leitura com o filho em casa, providenciar um espaço para a realização das tarefas escolares e as conversas sobre como foi o dia na escola apresentaram fortes correlações com os bons desempenhos escolares futuros das crianças, principalmente no que se refere à motivação e atenção/persistência. Além disso, esse envolvimento também se correlacionou positivamente com os baixos níveis de problemas de comportamento em sala de aula. A pesquisa demonstra também que o envolvimento familiar com a escola promove uma concreta ligação entre estes dois ambientes de desenvolvimento da criança, o que colabora com a diminuição de comportamentos disruptivos em sala de aula.

Ainda com relação às habilidades dos genitores que são protetivas para o desenvolvimento, Cia, D’Affonseca e Barham (2004) em pesquisa que investigou o envolvimento paterno e o desenvolvimento acadêmico de crianças do 5ª e 6ª série do Ensino Fundamental, ressaltam que o envolvimento dos pais estava positivamente correlacionado com o desempenho das crianças em leitura e escrita e que comunicação de qualidade, bem como a participação dos genitores nas atividades escolares, culturais e de lazer dos filhos também estavam positivamente correlacionadas com o desempenho acadêmico das crianças. Polônia e Dessen (2005) afirmam também que quando a família e a escola mantêm boas relações há melhora nas condições que maximizam o desenvolvimento e o aprendizado das crianças.

Cia, Williams e Aiello (2005a), em artigo de revisão de literatura sobre as influências paternas no desenvolvimento infantil, ressaltam que os pais, especialistas no brincar, podem estimular o contato social e instrumental da criança, se envolverem nos cuidados dela e nas atividades domésticas e, ainda, proverem financeiramente a família. Além disso, as autoras concluem que as pesquisas têm demonstrado que a maior interação entre pais e filhos aumenta a satisfação dos pais com seu papel, o que interfere diretamente na dinâmica familiar. Em outra pesquisa, Cia, Pereira, Del Prette e Del Prette (2006) compararam e correlacionaram indicadores do repertório de habilidades sociais e do envolvimento dos pais e mães na educação dos filhos, destacando que o bom repertório de habilidades parentais favorece seu relacionamento com eles.

Acrescentam ainda, que esse melhor repertório também proporcionou maior frequência de comunicação e de participação nos cuidados e nas atividades escolares, culturais e de lazer de suas crianças.

Em um estudo de corte transversal, realizado com crianças entre 17 e 42 meses de idade, Andrade et al. (2005) aplicaram um questionário socioeconômico, o inventário EC-HOME para avaliar a qualidade do ambiente familiar e a escala Bayley de desenvolvimento infantil para avaliar o desenvolvimento intelectual¹ da criança. Os resultados indicaram que, quanto melhor a qualidade da estimulação ambiental disponível para a criança, melhor o seu desempenho cognitivo. Além disso, o nível da escolaridade materna se associou positivamente com a qualidade da estimulação ambiental recebida pela criança, promovendo melhor organização do ambiente físico, melhores oportunidades estimulação diária, com disponibilidade de materiais e jogos apropriados para a criança, além de um maior envolvimento emocional e verbal da mãe com o filho.

Num estudo transversal que teve como proposta analisar variáveis do contexto familiar e o risco para o desenvolvimento de problemas emocionais em crianças cadastradas em um Programa de Saúde da Família, Ferrioli, Marturano e Puntel (2007) destacam que as crianças cujas famílias ofereciam uma rotina mais estruturada, mais opções de atividades no tempo livre e arranjos de espaço e tempo para realizar as atividades escolares, apresentavam menor probabilidade para o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais, e que o estresse materno esteve associado ao desenvolvimento destes problemas. Tal estudo demonstra que detectar estas condições de forma precoce é fundamental para ações de prevenção primária em saúde mental infantil, bem como reforçam a necessidade de investimentos nesta área.

Para Sapienza e Pedromônico (2005) mais importante do que considerar estes fatores de risco isoladamente, é considerar que a combinação de situações adversas produz consequências negativas em diversas áreas do comportamento. A compreensão da complexidade do sistema familiar é fundamental para a identificação das necessidades que cada um possui. Trata-se de uma trama de relações e interações que também exercem grande influência no desenvolvimento.

Dessen e Braz (2005) afirmam que a qualidade das relações estabelecidas entre os membros determinam a potencialidade que este sistema possui de oferecer um

¹Neste texto, o termo mental presente no texto original foi substituído pelo termo intelectual, de acordo com a AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

ambiente adequado para o desenvolvimento. Essas autoras apontam que numa perspectiva bioecológica, importa considerar os subsistemas dentro do sistema maior. Para Sousa (1998), três subsistemas têm sido estudados por serem considerados particularmente significativos, sendo eles: casal (subsistema conjugal), o dos pais (subsistema parental) e dos filhos (subsistema fraternal). Esta pesquisa considerará como objeto de análise o subsistema dos pais, que para Sousa (1998), tem a função de cuidado dos filhos e é responsável por seus processos de socialização.

Pode-se perceber que há diferentes fatores aos quais os indivíduos estão expostos dentro do sistema familiar e que tais fatores são dependentes de condições internas e externas ao indivíduo e de sua ação ao longo do tempo (SILVA et al., 2008). É possível afirmar então, que diante disso, pode haver diferentes formas de responder a estes fatores, pois alguns indivíduos parecem ser mais vulneráveis que outros. Bee (2008) afirma que alguns tipos de vulnerabilidade são internas ao indivíduo, tais como doenças adquiridas no intraútero, anormalidades físicas, traumas pré-natais ou prematuridade e outras que surgem ao longo de sua vida.

Vimos nesta sessão várias pesquisas que apontam a relevância de estudar os sistemas familiares e suas peculiaridades diante de sua importância crucial no desenvolvimento físico, psicológico e social dos indivíduos. Ao inverter a lógica de pesquisar indivíduos para investigar o grupo social mais importante em que eles estão inseridos, é possível realizar reflexões importantes sobre a influência dos contextos nos modos de vida das pessoas, e conseqüentemente na qualidade de vida delas. Foi possível constatar que os fatores de risco podem ser de diferentes ordens (internos ou externos aos indivíduos). As pesquisas apontaram a influência de fatores sócio-demográficos como pobreza, escolaridade dos pais na qualidade dos ambientes, o que sugere que não basta interferir diretamente nos contextos, mas que mudanças macroestruturais são relevantes.

A seguir veremos aspectos relativos às famílias de crianças público alvo da educação especial.

Famílias de crianças público alvo da educação especial

Até aqui, foi possível refletir sobre os inúmeros fatores que se combinam para caracterizar o ambiente familiar, sendo que tais fatores podem ser intrínsecos (características individuais de cada membro) ou extrínsecos (contexto econômico, social ou cultural) e exercerem influência sobre todo o sistema. Depois de apontar brevemente

a importância da família para o desenvolvimento infantil, torna-se importante analisar a dinâmica específica de funcionamento de famílias de crianças PAEE.

O pensamento sistêmico introduz uma nova forma de pensar e conceber as famílias em sua complexidade e traz à tona a importância de considerar todos os membros do sistema, não apenas a criança PAEE, ou seja, lançar olhar sobre seu contexto familiar e ambiental (CORREIA; SERRANO, 1997).

O papel das relações familiares no desenvolvimento dos indivíduos vem sendo defendido neste trabalho e quando se trata de famílias de crianças PAEE é importante pensar sobre todas estas influências atuando sobre uma situação inesperada para os pais, uma de mudança de planos e expectativas para eles (FIAMENGHI-JÚNIOR; MESSA, 2007). Nesta pesquisa, considera-se que as crianças PAEE são aquelas com algum tipo de deficiência (intelectual, sensorial ou motora), transtornos globais do desenvolvimento (autismo, síndrome do espectro autista e psicose infantil) e altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2008), assim como crianças com atraso no desenvolvimento que recebem atendimento educacional especializado.

Ter um filho é um acontecimento bastante importante e muito esperado por muitos casais e normalmente é fonte de ilusões e também de medos. Neste contexto, o nascimento de uma criança com dificuldades sérias e crônicas intensifica estes medos e estas fantasias (PANIÁGUA, 2004). De fato, Brito e Dessen (1999) afirmam que o nascimento de uma criança com deficiência é um momento de grande impacto para o casal, causando muitas vezes desestruturação e interrupção da estabilidade familiar.

O significado de ter um filho numa condição de deficiência vem sendo investigado por alguns pesquisadores justamente por poder causar rearranjos no sistema familiar e por ser este sistema de fundamental importância para o desenvolvimento. Bastos e Deslandes (2008) realizaram um estudo em que, por meio das narrativas maternas, visaram compreender o significado do diagnóstico de deficiência e da adaptação que elas deveriam promover para proceder aos cuidados dessa criança. Segundo as pesquisadoras, alguns enredos foram muito presentes nas falas das participantes da pesquisa, tais como a surpresa, o sofrimento com o diagnóstico, a ruptura de expectativas e a readaptação da realidade, culpa e resignação com a condição do filho. Outro aspecto que chamou a atenção foi o fato de que as narrativas expressam certa insatisfação das mães com o percurso terapêutico e de reabilitação dos filhos, com a atenção recebida e com as ações desses profissionais, que não favoreciam maior

autonomia, inclusão social ou melhora clínica. A escola também foi mencionada como um lugar que não oferecia os estímulos necessários e nem favorecia o desenvolvimento.

Silva e Dessen (2003) apontam que os pais, ao saberem do diagnóstico de síndrome de Down de seus filhos procuraram informações por meio de outras fontes de ajuda que não os médicos, tais como livros, revistas e outras famílias que tinham filhos com síndrome de Down e que esta procura envolveu ambos os genitores. As pesquisadoras ressaltam também, que quanto às expectativas dos pais em relação ao futuro dos filhos, todos os genitores esperam que eles sejam independentes e demonstram preocupação em relação ao futuro profissional de seus filhos. Porém, os dados sugerem uma dificuldade dos pais em reconhecer a limitação deles, pois algumas expectativas parecem exageradamente altas e inapropriadas.

Canho, Neme e Yamada (2006) em um estudo de natureza qualitativa investigou a vivência de pais na reabilitação de crianças com deficiência auditiva, atendidas por um centro de reabilitação. Os resultados indicam que os pais sentiram-se chocados com o diagnóstico, que é frequentemente acompanhado de sentimentos como medo, culpa e vergonha e que eles têm a tendência de minimizar o diagnóstico, normalizando o quadro e não compreendendo sua real dimensão. Chacon (2011), em sua pesquisa, aponta que as diferenças no momento em que cada pai se dá conta da deficiência podem estar relacionadas à disposição que eles têm em aceitar aquilo que está vendo com relação às necessidades do filho. Afirma, também, que a maioria dos pais sentiu-se chocado ao receber a notícia sobre a deficiência do filho.

Além dos sentimentos experimentados com a notícia do diagnóstico, os genitores e muitas vezes os irmãos enfrentam mudanças de papéis relativamente significativas. Em muitos casos, um dos genitores precisa parar de trabalhar para cuidar do filho, em outros é preciso trabalhar ainda mais para suprir os cuidados necessários. Não é raro que os pais enfrentem situações de estresse por conta da sobrecarga financeira e de trabalho (PANIÁGUA, 2004).

Sousa (1998) destaca que todas as famílias possuem um ciclo de desenvolvimento e, que durante ele passam por diferentes momentos em que adaptações e adequações são necessárias para que a vida familiar decorra da melhor forma e para que eventuais conflitos sejam superados. Isso não é diferente numa família que tenha um membro PAEE. Durante algum tempo, estudos centraram esforços no sentido de investigar o quanto de estresse e de readaptações esta criança gera nos outros membros da família (pai, irmãos e relação conjugal). Porém há a carência de estudos que

investiguem quais as reais necessidades de apoio e de saber as diferentes formas de cada família lidar com o estresse e com as mudanças.

Uma criança PAEE, na maioria das vezes, demanda alguns cuidados específicos de saúde e educação desde muito pequenas, a fim de superar ou minimizar condições adversas decorrentes de seu quadro. Tais especificidades acarretam uma dedicação diferenciada dos genitores, que iniciam desde os primeiros meses de vida, uma intensa maratona de procedimentos de reabilitação nos programas de estimulação precoce, nos serviços de reabilitação, nas orientações psicopedagógicas e de acompanhamento escolar (PANIAGUA, 2004).

Sifuentes e Bosa (2010) em pesquisa realizada com os genitores de crianças com autismo investigaram, por meio de entrevista semiestruturada, aspectos relacionados à coparentalidade. Os dados obtidos indicaram que os participantes desta pesquisa relataram dificuldade em dividir igualmente algumas tarefas de cuidado com seus filhos e que, normalmente, as mães acabam sofrendo a sobrecarga de responsabilidades, principalmente relacionadas aos cuidados diários com a criança, apesar de alguns casais demonstrarem recursos importantes para promover uma divisão mais igualitária. Outro aspecto que, segundo as autoras, influenciaria na divisão das tarefas é a insegurança em delegar o cuidado do filho ao companheiro ou a outras pessoas, o que por sua vez interfere na construção de uma rede de apoio social.

Paniágua (2004) destaca outro aspecto que gera insegurança nos familiares que se refere às expectativas de desenvolvimento do filho. A autora fala sobre a insegurança dos pais quanto aos avanços que seus filhos são capazes de alcançar, sobre as dúvidas em relação à independência do filho e sobre sua capacidade de trabalhar. Pereira-Silva e Dessen (2006) investigaram as interações genitores-crianças com e sem síndrome de Down. Os resultados apontam que as atividades realizadas nas famílias de crianças com síndrome de Down exigiam menores habilidades cognitivas, mas por outro lado se caracterizavam pela “contação” de histórias, o que pode favorecer o desenvolvimento de habilidades de compreensão e linguagem e possibilitam o desenvolvimento da atenção e concentração da criança.

Em estudo que investigou práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva (DA) e deficiência de linguagem (DL), Bolsoni-Silva, Rodrigues, Abramides, Souza e Loureiro (2010) concluem que a qualidade da interação entre mães e crianças estão positivamente correlacionadas com as habilidades sociais das crianças, e que no caso de crianças com deficiência auditiva, as características do quadro podem

prejudicar a qualidade da interação e, conseqüentemente, as habilidades dos pais. Destacam a importância de intervenções junto aos pais no sentido de oferecer orientações que otimizem o processo de comunicação e interação.

Famílias de crianças com algum tipo de deficiência constituem uma população de risco, porém não é possível afirmar que esse risco irá necessariamente concretizar-se (FIAMENGGHI; MESSA, 2007). Silva e Dessen (2003) em sua pesquisa sobre interações familiares afirmam que os pais não relataram estresse no cuidado de seu filho com síndrome de Down, ao contrário, relataram sua satisfação e euforia em cada progresso alcançado.

Ainda em relação aos possíveis efeitos desestabilizadores do nascimento de uma criança com deficiência, Sloper (1999) destaca que há uma grande variação relacionada às respostas das famílias ao nascimento destas crianças, ressaltando que há famílias que lidam positivamente com tal acontecimento. O autor afirma ainda que é importante considerar os indivíduos como capazes de responder e lidar adequadamente com situações estressoras.

Tal afirmação é confirmada em pesquisa realizada por Henn, Piccinini e Garcias (2008), demonstrando que o fato das famílias enfrentarem dificuldades relacionadas a questões financeiras e preocupações com o cuidado a longo prazo dos filhos, não as impede de construir uma visão positiva da personalidade deles e de adaptarem-se às exigências de cuidados de suas crianças. No que tange à família de crianças com síndrome de Down, estes autores ainda destacam que se trata de um acontecimento que afeta todo o sistema familiar, principalmente os pais. Todavia, salientam que apesar de uma parte da literatura se referir a estes efeitos como negativos (como estresse e dificuldades de adaptação) há famílias que têm uma boa aceitação da criança, bem como proporcionam um ambiente saudável e harmonioso.

Fiamenghi-Júnior e Messa (2007), também falam sobre estas diferenças nas estratégias que cada família encontra para lidar com uma situação de estresse e apontam que a flexibilidade com que a família irá lidar com a situação depende das experiências prévias, aprendizado e personalidade dos seus membros.

Vê-se, então, que as diferenças dependem de características individuais dos membros, mas depende também de experiências prévias e de aprendizado dos mesmos. Muitas das dificuldades ou facilidades podem estar relacionadas à relação que os familiares constroem com os profissionais desde o momento do diagnóstico. Nunes e Dupas (2011) reafirmam que a angústia dos familiares de crianças com síndrome de

Down começa no momento em que recebem diagnóstico, pois é comum receberem informações pessimistas e limitadas sobre o quadro, o que dificulta a forma como os pais lidam com a deficiência do filho. Além disso, reforçam que há uma lacuna de conhecimento sobre a síndrome entre a população em geral e que a maioria das famílias não sabe realmente o que é a síndrome. Assim, são fundamentais as intervenções que ofereçam aos pais as informações sobre a condição dos filhos, bem como suas potencialidades e que permitam a ressignificação de crenças e valores sobre a deficiência (FIAMENGI; MESSA, 2007; VOIDVODIC; STORER, 2002).

Krüger (2010) ressalta a importância de intervenções familiares no sentido de ampliar as possibilidades interativas e de ampliação da linguagem entre pais e filhos com deficiência motora e múltipla por meio da utilização de recursos auxiliares de comunicação, como por exemplo, a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, um recurso que amplia as possibilidades de interpretar e significar a linguagem.

Zamberlam e Biasoli-Alves (1996) destacam aspectos relacionados à adaptação das famílias à deficiência dos filhos e afirmam que fatores macrossistêmicos (renda familiar, grau de instrução dos pais e profissão) e microssistêmicos (qualidade das relações estabelecidas entre os integrantes do sistema e de pessoas que o circundam) podem ser determinantes para o desenvolvimento da criança com deficiência. Desse modo, acredita-se que esta família precisará de ajuda para lidar com os sentimentos ambivalentes que surgirão e com a sobrecarga psicológica, social e financeira na demanda de cuidados exigidos pela criança (BARBOSA et al., 2009). Diante disso, o suporte social é de extrema importância e pode ser oferecido pelos outros membros da família e pela equipe de profissionais que a atendem, principalmente em seus primeiros anos de vida.

Uma criança com deficiência ou atraso global é acima de tudo uma criança em desenvolvimento. A grande questão é como promover da melhor forma este processo diante das necessidades apresentadas por ela, e que precisam ser amparadas. Entre as intervenções fundamentais estão aquelas direcionadas para os ambientes da criança dentro da escola e com a família. No caso de bebês e crianças pequenas, seu ambiente primordial é o familiar e é neste contexto que os programas de intervenção precoce devem focar grande parte de suas intervenções (BOLSANELLO, 2008).

A revisão de pesquisas que investigaram famílias de crianças público alvo da educação especial apontam, principalmente, para a importância de analisar que cada família responde de forma diferente ao nascimento de crianças com algum tipo de

necessidade especial. Além disso, é importante ressaltar o potencial de desenvolvimento que os pais têm para desenvolver habilidades de enfrentamentos das eventuais demandas diferenciadas de seus filhos. Pesquisadores e profissionais devem levar em conta que, assim como a criança, a família também se desenvolve e vai fortalecendo suas potencialidades ao longo do tempo, à medida que as necessidades da criança também se modificam. Importa então analisar os fenômenos como acontecimentos multideterminados e não de forma linear, pressupondo que o nascimento de uma criança público alvo da educação especial não necessariamente constitui uma situação de ruptura e estresse no sistema familiar.

A seguir serão apresentadas algumas variáveis relevantes a serem investigadas em pesquisas sobre famílias de crianças público alvo da educação especial.

Variáveis familiares que influenciam o desenvolvimento de crianças público alvo da educação especial

Foi possível ao longo da revisão feita até o momento, discorrer sobre a importância da família no desenvolvimento e sobre algumas peculiaridades das famílias de crianças PAEE. Neste tópico, o objetivo é abordar variáveis importantes que estão presentes nos ambientes familiares onde crescem crianças com e sem necessidades especiais. Aspectos como estresse, estimulação ambiental, necessidades de apoio, suporte social e empoderamento serão analisadas por meio da revisão de pesquisas produzidas e dos resultados alcançados.

Uma variável bastante estudada em famílias de crianças PAEE é o estresse. Com relação a ele, Hassal, Rose e McDonald (2005), em estudo que investigou o estresse de mães de crianças com deficiência intelectual, apontam que a amostra estudada demonstrou que houve associação entre as dificuldades comportamentais dos filhos e o estresse parental. Outra relevante questão apontada pelo estudo é que nessa mostra quanto maior o estresse parental menor a o suporte social recebido. Ressaltam também que quanto maior o estresse materno e que mães que apresentavam um locus de controle externo para a parentalidade experimentavam maiores níveis de estresse. O estudo demonstrou também, que há uma forte associação entre o ambiente de desenvolvimento da criança e o estresse dos pais. Conclui-se que existe uma ligação entre estados cognitivos das mães e o estresse relacionado à parentalidade.

Fávero e Santos (2005), em um trabalho de revisão de literatura sobre estresse e autismo apontam que apesar de não haver um padrão peculiar de resposta das famílias, a

condição de ter um filho com autismo pode eliciar situações de estresse na família, principalmente em virtude do prejuízo cognitivo que o quadro acarreta nos indivíduos por ele acometidos. Os autores ainda apontam que o estresse, o enfrentamento e a resiliência foram constructos teóricos bastante relacionados nesta revisão, sendo associados às mudanças e adaptações nas condições de sobrevivência pelas quais passam as famílias que possuem uma criança autista. Como estratégias de enfrentamento, a literatura indica que aconselhamentos, orientações e apoio social das instituições que prestam os atendimentos funcionam como recursos importantes utilizados pelas famílias.

Em um estudo que comparou famílias de crianças com síndrome de Down e desenvolvimento típico, Pereira-Silva e Dessen (2006) focaram sua atenção sobre o estresse, sentimentos e modos de vida dessas famílias e ressaltam que não foram encontradas significativas diferenças na rotina de famílias de crianças com síndrome de Down e com desenvolvimento típico e que as mães de crianças com síndrome de Down apresentavam níveis ligeiramente mais altos de estresse que as mães de crianças com desenvolvimento típico. Porém, estas diferenças podem ser explicadas pelas diferenças nos padrões de comunicação apresentados por cada família, o que se deve a aspectos sociais, educacionais e culturais e não da condição ter uma criança PAEE.

Uma das variáveis que pode influenciar na redução da carga de estresse é o suporte social. A literatura traz algumas definições para o termo, ou seja, o envolvimento de pessoas ou grupos e organizações que fornecem auxílio e assistência necessária a outros indivíduos (BARBOSA et al., 2009). Birch (1998), citado por Barbosa et al. (2009) afirma a existência de quatro tipos de suporte social: o suporte emocional, o suporte de informação, o suporte material e o suporte de avaliação. O suporte emocional seria a demonstração de cuidado de pessoa para pessoa e a necessidade de fazer amigos; o suporte de informação são esclarecimentos prestados por uma pessoa ou instituição; suporte material seria caracterizado pela provisão e oferecimento de recursos e o suporte de avaliação seria o *feedback* para a família sobre como ela está agindo.

Taanila, Syrjälä, Kokken e Järvelin (2002) buscaram identificar como famílias de crianças com deficiência física ou intelectual lidam com a condição dos filhos e as estratégias de suporte que encontram para superar situações potencialmente estressoras. Concluíram que há diferenças nas estratégias de cada família, sendo que algumas lidam de forma mais habilidosa e outras de forma menos habilidosa. Metade das famílias

entrevistadas mencionou a informação, a aceitação, a cooperação em família e o suporte social como importantes estratégias de enfrentamento. Já, as famílias que apresentaram maiores dificuldades em desenvolver estas estratégias, demonstraram que tais dificuldades não são em virtude da criança com deficiência, mas de problemas de outra ordem, como por exemplo, dificuldades conjugais. Quanto ao suporte social oferecido pelo sistema de serviços disponível, os familiares o consideram muito valioso, destacando os grupos de orientação e treinamento como particularmente suportivos. A possibilidade de participar de grupos de intervenção pode ser de suma importância para os pais de crianças com deficiência, pois eles podem prover a família de informações que auxiliem na estimulação oferecida ao filho, bem como auxiliá-los na elaboração de recursos de enfrentamento e adaptação à situação, além de possibilitar o compartilhamento de experiências, vivências e sentimentos com outras pessoas que tenham uma realidade parecida. Em resumo, as intervenções podem ser fundamentais para melhorar os vínculos familiares (BRASIL, 2006; FIAMENGI; MESSA, 2007).

Matsukura et al. (2007) apontam em pesquisa, que mães de crianças com deficiência apresentam um número menor de pessoas suportivas que mães de crianças com desenvolvimento típico, o que pode sugerir que as famílias de crianças com deficiências possuem uma rede social menor do que as famílias de crianças sem deficiências. A rede social destas mães, na maior parte das vezes, é formada por membros de sua família. Ainda neste estudo, as autoras ressaltam que a satisfação dessas mães com o suporte que recebem está associada ao nível de estresse que enfrentam no que tange com os cuidados dispensados ao filho com deficiência. Diante das diferenças no enfrentamento da situação de deficiência e das expectativas difusas e ansiosas das famílias, Goiten e Cia (2011) ressaltam que os pais necessitam de orientação e de grupos em que possam partilhar das mesmas experiências.

Ainda no que tange as necessidades de apoio e adaptação e às estratégias de enfrentamento, Sousa (1998) resalta a importância de considerar as diferentes etapas de vida da criança e da família tanto no que tange a pesquisa quanto às intervenções a serem realizadas. As tarefas e as exigências se modificam ao longo da vida e não se pode perder de vista esta perspectiva evolutiva. Há alguns exemplos que ilustram possíveis “crises” que acometem as famílias diante de um processo de desenvolvimento atípico: a criança que já deveria andar (entre 12 e 15 meses), que já deveria falar (entre 24 e 30 meses), o início da escola, divergências entre aparência física e aptidões sociais/mentais, os irmãos mais novos que “ultrapassam” o irmão mais velho no

processo de desenvolvimento, a independência e a maioridade. Este novo entendimento da família e de seu desenvolvimento, pressupõe modificações na forma de conduzir intervenções e aponta para a importância de investigar as características das famílias nas diferentes fases do desenvolvimento da criança.

Com relação aos recursos do ambiente familiar e às necessidades familiares, Gualda, Borges e Cia (2013) realizaram pesquisa que investigou os recursos e as necessidades de apoio de famílias de crianças PAEE. Foram analisadas 12 famílias de crianças pré-escolares PAEE. As famílias preencheram o “Inventário de Recursos do Ambiente Familiar”-RAF e o “Questionário sobre as Necessidades das Famílias” – QNF. Os resultados indicaram que para essa amostra, as crianças realizavam diferentes atividades quando não estavam na escola, sendo que o “brincar dentro de casa” foi à atividade realizada por todas as crianças. Com relação às mães, observou-se que estas acompanhavam os filhos nas rotinas escolares e os pais demonstravam pouca participação nestas atividades. Nesta pesquisa, a maior parte das crianças frequentava salas de recursos multifuncionais ou outros serviços em instituições de atendimento especial, o que pode indicar uma procura dos pais por oferecer melhores condições de estimulação aos filhos e, conseqüentemente, potencializar o desenvolvimento infantil. Observa-se uma agenda extensa com relação aos serviços de apoio e uma baixa frequência de crianças praticando esportes ou frequentando aulas de música, o que pode indicar escassez de serviços ou a dificuldade de acessá-los em virtude da baixa renda dos pais ou da falta de tempo deles. Quanto às necessidades familiares apontadas pelos participantes, as pesquisadoras destacam que os pais necessitam de mais informações sobre serviços que os filhos podem se beneficiar no momento presente e no futuro, bem como informações sobre como ensiná-los. Com relação ao apoio, os participantes mencionaram a necessidade de contar com profissionais com quem possam falar sobre as dificuldades encontradas no cuidado de um filho com necessidade especial e a necessidade de ajuda para explicar a condição do filho a outras pessoas. No que tange os serviços da comunidade, os pais destacaram a relevância de contarem com um serviço social e educativo para os filhos e, por fim, ainda relatam a necessidade de ajuda para pagar as despesas familiares.

Outra variável importante a ser considerada na pesquisa com famílias é o seu envolvimento com o desenvolvimento do filho nos mais diferentes aspectos: dentro do ambiente familiar, nas rotinas escolares, nas atividades extras e de lazer. No que tange as práticas parentais, Brum e Schermam (2004) apontam que as condutas maternas nos

primeiros anos de vida são fundamentais para o estabelecimento de senso de confiança na criança o que conseqüentemente influenciará na habilidade posterior de solução das questões cotidianas. A confiança do bebê de que os pais são capazes de oferecer afeto e segurança no sentido de satisfazer suas necessidades de cuidado favorecerá o desenvolvimento da independência e da autonomia nos indivíduos. As autoras afirmam ainda que esta relação de segurança emocional pode ser dificultada no caso do nascimento de uma criança em risco biológico (prematuridade, por exemplo). A insegurança acerca da sobrevivência do filho e sobre os tipos de cuidados que ele necessita podem prejudicar estabelecimento de uma interação satisfatória entre os genitores e seu bebê. Como fator que amenizaria os afeitos emocionais resultantes da ansiedade no nascimento de um bebê de risco, as autoras mencionam a importância do suporte emocional e de informações, aspecto que favoreceria a construção de estratégias para lidar com os cuidados e esforços extras demandados por uma criança prematura.

Mancini, Megale, Brandão, Melo e Sampaio (2004) realizaram um estudo que analisou impacto de variáveis como nível socioeconômico e do nascimento pré-termo e da família no desempenho funcional e na independência em tarefas da rotina diária, em crianças de três anos de idade. Os resultados indicam que o nível socioeconômico modificou a relação entre o risco biológico e o desenvolvimento infantil quanto ao desempenho funcional de crianças com três anos, destacando-se a interação entre essas variáveis em dois fatores do desempenho funcional: habilidade de mobilidade e independência em função social. Foram observadas melhores performances no desempenho motor de crianças com nível socioeconômico maior, o que pode ser devido ao fato dos pais oferecerem condições mais favoráveis ao desenvolvimento (escolaridade dos genitores e maior acesso à informação). Outro aspecto a ser destacado nos resultados deste estudo foi à relação entre nível socioeconômico, risco biológico e desempenho na função social. Crianças com nível socioeconômico mais baixo e com risco biológico receberam maior ajuda dos cuidadores em atividades funcionais do que crianças com nível socioeconômico baixo e sem risco biológico. Enquanto isso, crianças com nível socioeconômico alto receberam igual ajuda, sendo elas crianças com ou sem risco biológico. Segundo as autoras, esses dados sugerem que o nível socioeconômico baixo, somado à baixa escolarização dos pais podem contribuir para o surgimento de expectativas equivocadas quanto ao desenvolvimento dos filhos prematuros.

O envolvimento parental pode ser mobilizado ao promover a construção de conhecimentos sobre a deficiência do filho, permitindo o desenvolvimento de

estratégias próprias para gerenciar as demandas e as potencialidades da criança. Para isso ocorrer é importante que os pais tenham uma participação ativa no trabalho de intervenção, devendo ser instrumentalizados para lidarem com eventos estressores (GOITEIN; CIA, 2011; WILLIAMS; AIELLO, 2004).

Ainda com relação ao envolvimento, pode-se mencionar um tipo específico dele, que seria o empoderamento. Mas o que significa empoderamento? A literatura aponta que o conceito é um constructo muito mais teórico do que prático e que em parte, a dificuldade em medi-lo é em virtude de se referir a contextos e populações específicas. Como definição de empoderamento tem-se que se trata de um processo contínuo e intencional no sentido de construir um senso de controle do papel de pai/mãe e sobre o cuidado dos filhos e da família (NACHSHEN, 2005). Empoderar significa fortalecer as habilidades de enfrentamento de fatores estressores, bem como a capacidade de identificar e acessar a rede de apoio social disponível - rede de relações familiares e de amizade, serviços e instituições especializadas (WILLIAMS; AIELLO, 2004; DESSEN; SILVA, 2008).

Para Horochovski e Meirelles (2007), o conceito de empoderamento é bem próximo ao de autonomia, pois se refere à capacidade que indivíduos ou grupos possuem de fazer as próprias escolhas em questões que lhe dizem respeito, em âmbito político, social, cultural, psicológico ou econômico. Diante disso, empoderar significaria que os indivíduos, organizações ou comunidades desenvolvem meios que lhes permitem ganhar voz, visibilidade, influência e capacidade de agir de forma mais participativa e democrática.

Naschshen (2005), citando Shultz, Israel, Zimmerman e Checkoway (1995), aponta três principais níveis de empoderamento. Os autores falam de “empoderamento comunitário”, que seriam ações de um grupo de pessoas no sentido de melhorar a vida de uma comunidade; o “empoderamento organizacional” seria um processo de conceber e dirigir ações com o objetivo de melhorar o contexto de uma organização; e o empoderamento num nível mais individual, o “empoderamento psicológico”, que significaria a compreensão do contexto social, além de conhecer leis, direitos e responsabilidades. Este “empoderamento psicológico” incluiria também crenças dos indivíduos sobre sua autoeficácia, autoestima e controle sobre as próprias ações.

Banach, Iudice, Conway e Couse (2010) realizaram estudo que aponta a relevância de um grupo de intervenção psicoeducacional no desenvolvimento do empoderamento. As pesquisadoras propuseram investigar o impacto de um grupo de

intervenção no desenvolvimento do empoderamento de famílias que receberam diagnóstico de autismo de seus filhos. Para avaliar modificações nos níveis de empoderamento, foi utilizada a Escala de Empoderamento Familiar (FES), que foi aplicada antes e depois do procedimento de intervenção. Os resultados demonstraram um aumento no nível de empoderamento relacionado às famílias, sendo que os pais passaram a ser mais confiantes com relação ao seu conhecimento e competência para identificar e atender às necessidades dos filhos, além de apontarem maior crença de que eles podem influenciar os serviços frequentados por seus filhos.

Em pesquisa que aplicou um procedimento de intervenção para promover o empoderamento, Fagan e Stevenson (2002) analisaram como um programa de intervenção poderia agir sobre o bem-estar e as atitudes parentais num grupo de pais de crianças pré-escolares. O estudo contou com um grupo experimental e um grupo controle e os resultados apontam ganhos importantes nas habilidades de estimular o processo ensino-aprendizagem dos filhos para os pais que participaram da intervenção. Contudo apontam que, apesar da intervenção ter sido efetiva no desenvolvimento das habilidades mencionadas não é possível afirmar que tenha sido efetiva em torná-los mais habilidosos nas interações com seus filhos.

Com relação às habilidades de enfrentamento, Li-tsang, Yau e Yuen (2002) realizaram estudo que buscou caracterizar o sucesso na parentalidade de crianças com dificuldades de desenvolvimento de uma comunidade asiática. Investigou que atitudes e estratégias estariam relacionadas com este sucesso. Como resultados apontam que as características da família que são relevantes para sucesso são: (a) o contexto social em que viviam (condições socioeconômicas e ocupacionais, características da comunidade onde estavam inseridos); (b) a família e as relações do casal (os participantes mostraram-se bastante focados na família e relataram que o suporte oferecido pelo cônjuge era de fundamental importância); (c) relações dos pais com seus filhos (as mães eram as principais cuidadoras, mas todos os pais relataram que aceitam totalmente seus filhos, independente dos desafios que têm que enfrentar e que aprendem muito com eles). Como estratégias de enfrentamento têm-se: (a) as atitudes e os valores sociais (consideravam a família como a coisa mais importante em suas vidas e viam a vida de forma bastante positiva) e (b) a busca de ajuda para o enfrentamento (a maioria dos pais mencionou a importância do suporte oferecido por profissionais nos primeiros anos de vida de seus filhos, o que contribuiu sobremaneira para seus progressos). Conclui-se que o grupo investigado demonstrou grande senso de responsabilidade para com seus filhos

e família, além de terem clareza sobre seu papel de ensinar seus filhos e não apenas de tomar conta deles. Estes pais também acreditam firmemente que devem buscar o suporte social ao invés de esperar que a ajuda simplesmente apareça.

Com relação ao tipo de necessidade a ser suprida por tais grupos de orientação, Matsukura e Menecheli (2011) apontam em pesquisa que buscou caracterizar as demandas e expectativas de pais de crianças autistas, que as ações dos profissionais são muito mais voltadas para as necessidades das crianças do que dos genitores, apontando que estes pais sentem necessidades de espaços que permitam expressar, além das necessidades de seus filhos, seus problemas e preocupações. Quanto às necessidades apontadas pelos participantes da pesquisa, estes apontam que necessitam de maiores informações sobre o diagnóstico e o prognóstico dos filhos, bem como de orientações sobre o que fazer em determinadas situações. O estudo em questão aponta que as informações oferecidas às famílias não suprem as necessidades dos pais, e indica a relevância de estudos que busquem conhecer e aprofundar sobre o tipo de informação e como poderiam contribuir para auxiliar famílias de crianças autistas em diferentes momentos de seu desenvolvimento. Outro importante aspecto ressaltado por este estudo é a relevância de intervenções que sejam mais voltadas às necessidades dos familiares, o que é apontado por eles como fator importante na melhora da qualidade de vida do cuidador.

A revisão da literatura permitiu levantar estudos que investigaram as diferentes variáveis presentes nesta pesquisa. Constata-se que há um número maior de pesquisas que investigam a estimulação e o estresse presentes em famílias de crianças público alvo da educação especial. Porém não foram encontradas pesquisas que estudassem um número maior de variáveis ao mesmo tempo e nem que realizassem a correlação entre estas variáveis. Percebeu-se também que algumas delas ainda são pouco estudadas tanto em pesquisas nacionais como internacionais, como é o caso do Suporte Social e do Empoderamento, o que nos levou a inseri-las neste estudo.

Outro aspecto que mobilizou questionamentos foram os apontamentos da literatura sobre a importância de modificar o foco de intervenção, que antes era estritamente voltado à procedimentos de reabilitação da criança e pouco incluíam as famílias neste processo. Ao considerar a importância dos contextos no desenvolvimento dos indivíduos, a família deve ser incluída nos programas de estimulação. Porém quais as necessidades das famílias de crianças público alvo da educação especial? Todas as famílias possuem as mesmas necessidades nas diferentes faixas etárias? Sousa (1998)

aponta que as famílias também possuem um ciclo de desenvolvimento e que as demandas e necessidades se modificam à medida que os filhos crescem e se desenvolvem. Não é possível então que um programa que atenda às famílias planeje intervenções sem levar em conta as reais necessidades desse grupo.

Estas perguntas precisam ser respondidas para que serviços sejam capazes de implementar intervenções efetivas que promovam o desenvolvimento familiar e esta pesquisa se propõe a lançar luz sobre estes questionamentos. Diante disso, a seguir apresentamos os objetivos do estudo.

Objetivo Geral

O objetivo geral desta pesquisa foi o de investigar o impacto de variáveis familiares no ciclo de desenvolvimento de uma criança PAEE ao longo do tempo.

Objetivos específicos

Os objetivos específicos desta pesquisa são: (a) comparar e descrever as variáveis familiares (estresse, as necessidades, a qualidade/quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar, os recursos, o nível de empoderamento e o suporte social) de grupos de pais de crianças público alvo da educação especial de zero a três anos, de três a seis anos e de seis a 10 anos; (b) relacionar as variáveis familiares de grupos de pais de crianças público alvo da educação especial de zero a três anos, de três a seis anos e de seis a 10 anos (c) descrever a opinião dos grupos de pais de crianças público alvo da educação especial de zero a três anos, de três a seis anos e de seis a 10 anos sobre a escolarização e as atividades desenvolvidas com seu filho.

Método

Participantes

Foram participantes da pesquisa 45 pais e/ou mães e/ou responsáveis de crianças com faixa etária entre zero e 10 anos de idade, público alvo da educação especial (PAEE). Os participantes foram divididos em três grupos. O primeiro grupo (G1) foi composto de pais de crianças entre zero e dois anos e 11 meses; o segundo grupo (G2) foi composto de pais de crianças entre três anos e cinco anos e 11 meses e o terceiro grupo (G3) foi composto por pais de crianças entre seis anos e 10 anos e 11 meses. Os critérios utilizados para a participação na pesquisa foram ser pais de crianças PAEE,

com idade entre zero e 10 anos, que frequentassem serviços de estimulação precoce ou atendimento educacional especializado e/ou a rede comum de ensino e os pais se interessassem em participar da pesquisa.

As Tabelas 1, 2 e 3 apresentam a caracterização dos participantes por grupos.

Tabela 1. Participantes do Grupo 1

Idade	Mínima		Máxima		Média		
	19		42		28,33		
Sexo Respondente	Masculino				Feminino		
	1				14		
Escolaridade	Ensino Fundamental		Ensino Médio		Ensino Superior		
	5		7		3		
Critério Brasil	A1	A2	B1	B2	C1	C2	D
	1	0	3	1	3	5	1
Renda Familiar	1 a 2 salários	2 a 4 salários	4 a 6 salários	6 a 8 salários		Mais de 8 salários	
	8	2	3	2	0		
Pessoas que moram na casa	3 pessoas	4 pessoas	5 pessoas	6 pessoas		10 pessoas	
	9	2	2	1	1		
Tipo necessidade da criança	Atraso no Desenvolvimento		Síndrome de Down		Fissura Lábio Palatal		
	10		4		1		
Sexo da Criança	Masculino				Feminino		
	10				5		
Idade da Criança	Menos 1 ano		1 ano		2 anos		
	3		9		3		

A Tabela 1 mostra que dentre os pais que responderam à entrevista apenas um deles era do sexo masculino e o restante era do sexo feminino. Tais participantes tinham idade média de 28 anos (variando entre 19 e 42 anos). Com relação à escolaridade, um terço deles tinha apenas o Ensino Fundamental, sete tinham concluído o Ensino Médio e três tinham o Ensino Superior. Quanto aos aspectos socioeconômicos, uma família pertencia à classe D, cinco pertenciam à classe C2, três pertenciam à classe C1, uma pertencia à classe B2, três pertenciam à classe B1 e apenas uma família pertencia à classe A1. A maior parte dos participantes (oito) tinha renda familiar entre um e dois salários mínimos.

No que tange os dados sociodemográficos dos filhos, 10 crianças tinham atraso no desenvolvimento, quatro crianças tinham síndrome de Down e uma criança tinha fissura lábio-palatal. Dessas crianças, 10 eram do sexo masculino e cinco eram do sexo feminino. Quanto à faixa etária, três tinham menos de um ano, nove tinham um ano e três crianças tinham dois anos. Todas as crianças com atraso no desenvolvimento

frequentavam serviços de estimulação precoce ou atendimento educacional especializado.

Tabela 2. Participantes do Grupo 2

Idade	Mínima		Máxima		Média		
		29		45		34,06	
Sexo Respondente	Masculino				Feminino		
	1				15		
Escolaridade	Ensino Fundamental		Ensino Médio		Ensino Superior		
	1		6		8		
Critério Brasil	A1	A2	B1	B2	C1	C2	D
	0	4	3	4	0	4	0
Renda Familiar	1 a 2 salários		2 a 4 salários	4 a 6 salários	6 a 8 salários	Mais de 8 salários	
	3		3	4	1	4	
Pessoas que moram na casa	2 pessoas		3 pessoas	4 pessoas	7 pessoas		
	2		3	9	1		
Tipo necessidade	Atraso no Desenvolvimento		Síndrome Down	Paralisia Cerebral	Fissura L. Palatal	Autismo	
	5		1	1	1	7	
Sexo da Criança	Masculino				Feminino		
	12				3		
Idade da Criança	3 anos		4 anos		5 anos		
	7		4		4		

Segundo dados da Tabela 2, todos os respondentes eram do sexo feminino e tinham idade média de 34 anos (variando entre 29 e 45 anos). Com relação à escolaridade, um participante tinha apenas o Ensino Fundamental, seis tinham concluído o Ensino Médio e oito tinham concluído o Ensino Superior.

Quanto aos aspectos socioeconômicos, quatro famílias pertenciam à classe C2, quatro famílias pertenciam à classe B2, três famílias pertenciam à classe B1 e quatro famílias pertenciam à classe A2. Em se tratando da renda familiar, três famílias tinham renda familiar entre um e dois salários mínimos, três famílias tinham renda entre dois e quatro salários mínimos, quatro famílias tinham renda entre quatro e seis salários mínimos, uma família tinha renda entre seis e oito salários mínimos e quatro famílias tinham renda de mais de oito salários mínimos. No que tange necessidades dos filhos, sete crianças tinham autismo, cinco crianças tinham atraso no desenvolvimento, uma criança tinha síndrome de Down, uma criança tinha fissura lábio-palatal e uma criança tinha paralisia cerebral. Dessas crianças, 12 eram do sexo masculino e três eram do sexo feminino. Quanto à idade das crianças, sete tinham três anos, quatro tinham quatro anos

e quatro tinham cinco anos. Todas as crianças com atraso no desenvolvimento frequentavam serviços de estimulação precoce ou atendimento educacional especializado.

Tabela 3. Participantes do Grupo 3

Idade	Mínima		Máxima		Média		
		28		51		39	
Sexo Respondente	Masculino				Feminino		
	1				14		
Escolaridade	Ensino Fundamental		Ensino Médio		Ensino Superior		
	2		8		5		
Critério Brasil	A1	A2	B1	B2	C1	C2	D
	0	3	5	2	3	2	0
Renda Familiar	1 a 2 salários		2 a 4 Salários	4 a 6 Salários	6 a 8 salários	Mais de 8 salários	
	3		4	4	1	6	
Pessoas que moram na casa	2 pessoas		3 Pessoas	4 Pessoas	5 pessoas	6 Pessoas	7 pessoas
	3		2	5	3	1	1
Tipo NEE da criança	Atraso no Desenvolvimento		Síndrome de Down	Paralisia Cerebral	Fissura Lábio Palatal		
	1		11	2	1		
Sexo da Criança	Masculino				Feminino		
	11				4		
Idade da Criança	6 anos		7 anos	8 anos	9 anos	10 anos	
	3		1	4	2	5	

Como mostram os dados da Tabela 3, dos 15 respondentes, 14 deles eram do sexo feminino e tinham idade média de 39 anos (variando entre 28 e 51 anos). Com relação à escolaridade, dois deles tinham concluído o Ensino Fundamental, oito deles tinham concluído o Ensino Médio e cinco deles tinham concluído o Ensino Superior. Quanto aos aspectos socioeconômicos, duas famílias pertenciam à classe C2, três famílias pertenciam à classe C1, duas famílias pertenciam à classe B2, cinco famílias pertenciam à classe B1 e três famílias pertenciam à classe A2.

Em se tratando da renda familiar, três famílias tinham renda familiar entre um e dois salários mínimos, quatro famílias tinham renda entre dois e quatro salários mínimos, quatro famílias tinham renda entre quatro e seis salários mínimos, uma família tinha renda entre seis e oito salários mínimos e seis famílias tinham renda de mais de oito salários mínimos.

No que tange às necessidades dos filhos, uma criança tinha atraso no desenvolvimento, 11 crianças tinham síndrome de Down, duas crianças tinham paralisia cerebral e uma criança tinha fissura lábio-palatal. Dessas crianças, 11 eram do sexo

masculino e quatro eram do sexo feminino. Quanto à idade, três tinham seis anos, uma tinha sete anos, quatro tinham oito anos, duas tinham nove anos e cinco tinham 10 anos. A criança com atraso no desenvolvimento frequentava atendimento educacional especializado.

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos da UFSCar (CAEE: 10010112.9.0000.5504). Os pais 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 dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

Local da coleta de dados

A coleta de dados com os pais ocorreu no local de preferência dos participantes ou nas dependências dos seguintes serviços, localizados no município de Ribeirão Preto, interior do estado de São Paulo:

- Centro de Atividades Educacionais Especializadas de Ribeirão Preto: Entidade assistencial que oferece, por meio de convênio com a Secretaria Municipal de Educação, o serviço de Atendimento Educacional Especializado para crianças (a partir de cinco anos) e adolescentes. As crianças e suas famílias frequentam a instituição duas vezes por semana e lá permanecem por um período de quatro horas, participando de oficinas de música, expressão corporal, informática e artes. A coleta foi realizada com as mães/pais que esperavam seus filhos nos dias em que eles recebiam atendimento.
- RIBDOWN: É uma organização não governamental, fundada por um grupo de pais que se reuniam para estudar sobre inclusão e que implementou junto aos seus filhos e outras crianças (com auxílio de projetos externos), o projeto Roma, que realiza a mediação escolar baseada nos pressupostos de Luria e Vygotsky. As crianças não frequentam a instituição, pois o trabalho é realizado por mediadores nas escolas das crianças e na casa das famílias. Os pais se reúnem quinzenalmente para estudos e discussões junto dos mediadores e outros profissionais (psicólogo, terapeuta ocupacional e pedagogo). As entrevistas para

coleta de dados com os participantes desta instituição foram agendadas no horário e local de preferência das famílias.

- NADEF- Núcleo de Atendimento ao Deficiente: Trata-se de um serviço vinculado à Secretaria Municipal de Saúde, que atende crianças e adolescentes e adultos com atrasos no desenvolvimento ou com deficiências já detectadas (deficiência auditiva, fissura lábio-palatal) nas modalidades - Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Medicina (otorrinolaringologia, pediatria e neurologia). As crianças frequentam o serviço de segunda a sexta, sendo que a coleta de dados foi realizada com os participantes nos mesmos dias de atendimento com os filhos e nas dependências da instituição.

Materiais

Os materiais utilizados na coleta de dados foram:

- 1) gravador;
- 2) lápis e papel para anotações;
- 3) inventários, escalas e questionários (Tais instrumentos não possuem nota de corte e valores referenciais);
- 4) roteiro de entrevista semiestruturada.

Medidas avaliativas para os pais

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

Questionário de recursos e estresse na forma resumida (elaborado por FRIEDRICH; GREENBERG; CRNIC, 1983, traduzido por Aiello² e retirado de SILVA, 2007). O questionário, em sua versão original possuía 52 itens (verdadeiro ou falso) que avaliam o impacto da criança com atraso no desenvolvimento ou cronicamente doente, sobre os demais membros da família. Para esse estudo, os itens foram adaptados para uma escala

² A pesquisadora Ana Lúcia Rossito Aiello disponibilizou o material e concordou com o uso do mesmo.

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 necessidades educacionais especiais podem 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 autocuidados 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". Índice de confiabilidade para a amostra deste estudo foi de $\alpha=0,84$.

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 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). Índice de confiabilidade para a amostra deste estudo foi de $\alpha=0,87$.

Inventário EC-Home (Early Childhood – The Home Observation for Measurement of the Environment - elaborado por CLADWEL; BRADLEY, 2001, traduzido por Aiello³ e validado para o contexto brasileiro por MARTINS *et al.*, 2004). 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 do 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 com 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 possa ser aplicado em forma de questionário.

Na versão final, permaneceram 47 perguntas, em que os pais respondem verdadeiro ou falso. 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,

³ A pesquisadora Ana Lúcia Rossito Aiello disponibilizou o material e concordou com o uso do mesmo.

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?". Índice de confiabilidade para a amostra deste estudo foi de $\alpha=0,86$.

Escala de empoderamento familiar (Family Empowerment Scale – FES - elaborada por SINGH *et al.*, 1995 e validada para o contexto brasileiro por WILLIAMS; AIELLO, 2004). Esta escala avalia três níveis de empoderamento: (a) o nível familiar, ou seja, como os cuidadores lidam com situações do dia a dia; (b) o nível interpessoal, como se relacionam com as instituições e serviços e (c) o nível político que avalia o grau de militância em prol dos direitos dos filhos. Trata-se de uma escala, tipo *Likert*, com cinco pontos, variando de 1 (discordo plenamente) a 5 (concordo plenamente). Índice de confiabilidade para a amostra deste estudo foi de $\alpha=0,95$.

Inventário de recursos no ambiente familiar – RAF (MARTURANO, 1999). Trata-se de um roteiro de entrevista semiestruturada, que avalia recursos do ambiente familiar que podem contribuir para o aprendizado acadêmico nos anos do ensino fundamental. Os recursos se referem a três domínios: (a) recursos que promovem processos proximais; (b) atividades que sinalizam estabilidade na vida familiar e (c) práticas parentais que promovem a relação família-escola. É composto por 10 tópicos, sendo que em cada tópico, o entrevistador inicia fazendo a pergunta aberta que o introduz. Assinala os itens mencionados pela pessoa entrevistada em sua resposta livre e, em seguida, apresenta os demais itens, um a um. Se na resposta à pergunta inicial for informado um item que não consta da lista, este deve ser marcado e descrito no item “outro”.

Questionário de suporte social – QSS (traduzido e validado por MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002). Para avaliar o contexto social no qual a família está inserida. É composto por 27 questões que levantam o número de fontes de suporte social percebido (até nove possibilidades) e o nível de satisfação com cada suporte (variando de muito satisfeito a muito insatisfeito). Índice de confiabilidade para a amostra deste estudo foi de $\alpha=0,93$.

Roteiro de Entrevista semiestruturada

Este roteiro de entrevista é composto por seis questões e abordou aspectos relativos à percepção dos pais sobre a escolarização dos filhos, sobre a rotina da criança

e a participação dos familiares nela, sobre a percepção dos pais acerca das potencialidades da criança e sobre as necessidades que estes pais percebiam em seus filhos e em sua família. O roteiro foi elaborado pela pesquisadora (APÊNDICE B).

Procedimento de coleta de dados

De posse da autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, a pesquisadora fez contato com a Secretaria Municipal de Educação do município estudado. Esta secretaria levantou a dificuldade em acessar os pais, por conta de estarem distribuídos pelas diferentes unidades escolares do município e fez a indicação do serviço NADEF (Núcleo de Apoio ao Deficiente), que é vinculado à Secretaria Municipal de Saúde. Diante disso, foi feito o contato com esta secretaria e solicitada a autorização para a coleta de dados neste serviço. Depois de autorizada a coleta, a pesquisadora entrou em contato com a gerente do serviço e, posteriormente, com os profissionais que atendiam as crianças e pais, a fim de esclarecer os objetivos da pesquisa.

Com as instituições CAERP (Centro de Atividades Educacionais Especializadas de Ribeirão) e RIBDOWN, o contato foi feito direto com a presidência das ONGs, por meio de carta de apresentação do projeto de pesquisa e solicitada a autorização para coleta de dados.

Após autorização das instituições, iniciaram-se as entrevistas. As entrevistas que foram realizadas nos serviços CAERP e NADEF seguiram o cronograma de atendimentos dos pacientes, ou seja, os pais chegavam com os filhos para o atendimento e eram convidados a participarem da pesquisa, depois de serem informados pela pesquisadora acerca de seus objetivos. Diante do aceite dos pais, a entrevista iniciava.

Na instituição CAERP, as entrevistas foram realizadas sem interrupções, tendo uma duração média de uma hora. No NADEF, como a maior parte dos atendimentos tinha duração média de 30 minutos, a maioria das entrevistas foi realizada em dois momentos, em dias diferentes, tendo cada um deles duração média de 30 minutos, totalizando uma hora de entrevista. Para as crianças que permaneciam na instituição por uma hora, as entrevistas foram iniciadas e terminadas no mesmo dia, também com duração média de uma hora.

Os pais das crianças que utilizavam os serviços da RIBDOWN foram contatados durante as reuniões para estudo realizadas quinzenalmente na sede da ONG ou então por meio telefônico. Nas duas condições, a pesquisadora explicava os objetivos da

pesquisa e agendava horário e local de acordo com a conveniência dos participantes. Estas entrevistas tiveram duração que variou entre 1 hora e 30 min e 2 horas.

Diante da dificuldade de encontrar participantes, principalmente na faixa etária entre três e cinco anos e 11 meses, foi solicitado aos pais que respondiam às entrevistas que indicassem outros pais que conhecessem e que pudessem ser participantes da pesquisa. Diante das indicações destes participantes, a pesquisadora realizou o primeiro contato por meio telefônico ou por e-mail a fim de explicar os objetivos da pesquisa, verificou a disponibilidade dos pais e então agendou a data e hora da entrevista. O tempo médio de coleta com estes participantes foi de 1 hora e 30 minutos.

Todas as entrevistas seguiam o mesmo itinerário de aplicação: inicialmente os pais assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, em seguida, forneciam os dados para a ficha de caracterização dos participantes. Na sequência, era iniciada a entrevista com base no roteiro semiestruturado, composto de seis questões abertas. Esta entrevista era gravada e tinha duração média de 20 minutos para os pais que frequentavam as instituições NADEF e CAEERP, e duração média de 40 minutos para os pais das crianças que frequentavam as atividades da RIBDOWN e para aqueles indicados por estes pais e cujos filhos não participavam das atividades desta instituição.

Logo em seguida, iniciava-se a aplicação, também por meio de entrevista, dos seguintes instrumentos: 1) Questionário Critério Brasil; 2) Questionário de Recursos e Estresse na forma resumida (QRS); 3) Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF); 4) Inventário EC Home (Early Childhood – The Home Observation for Measurement of the Environment); 5) Escala de Empoderamento Familiar (FES); Inventário de Recursos do Ambiente Familiar (RAF) e 6) Questionário de Suporte Social (QSS). Tratavam-se de instrumentos que apresentavam itens abertos e fechados que eram lidos aos pais e anotados pela pesquisadora, sendo que o entrevistado poderia sanar qualquer tipo de dúvida durante a aplicação. A duração de aplicação destes instrumentos foi em média de 40 minutos para os pais das crianças atendidas nas instituições NADEF e CAEERP e de 50 minutos para os pais das crianças que frequentavam as atividades da RIBDOWN e para aqueles indicados por estes pais e cujos filhos não participavam das atividades desta instituição.

Há algumas hipóteses para esta variação no tempo da duração da pesquisa, sendo elas: (a) o fato que nas instituições NADEF e CAEERP os pais ficavam restritos ao tempo de atendimento de seus filhos, que era sempre em torno de uma hora e, no geral, faziam poucas perguntas e aprofundavam menos nas respostas da entrevista aberta e

semiestruturada e (b) o fato de que os pais da instituição RIBDOWN e os pais indicados por eles realizaram as entrevistas em suas casas, o que os deixavam mais confortáveis em relação ao tempo e, além disso, aprofundaram mais as respostas da entrevista aberta e semiestruturada.

Procedimento de análise de dados

Este estudo tem dois delineamentos, ex-post-facto e correlacional. O primeiro se refere a uma comparação entre três grupos, em que o pesquisador não dispõe de controle sobre a variável independente, porque o fenômeno já ocorreu. Assim, trata-se de uma pesquisa a partir do “fato passado” (GIL, 2002).

A pesquisa também é correlacional, pois além de comparar grupos investiga as relações entre variáveis (COZBY, 2006). O estudo correlacional é importante para: (a) investigar variáveis pouco exploradas, como a importância das práticas parentais paternas; (b) compreender um fenômeno complexo, como por exemplo, as possíveis condições que afetam o comportamento da criança, que seria difícil de ser explicada em uma relação de causa-efeito; (c) construir uma teoria acerca de um fenômeno comportamental. Além disso, o delineamento correlacional ajuda a identificar condições que co-variam, ou se correlacionam, com outras, a prever comportamentos e a embasar estudos experimentais para investigar relações de causa e efeito entre as variáveis (COZBY, 2006; PESTANA; GAGEIRO, 2005).

Os instrumentos: (a) Questionário Critério Brasil; (b) Questionário de recursos e estresse na forma resumida; (c) Questionário sobre as necessidades das famílias; (d) Inventário EC-Home; (e) Escala de Empoderamento; (f) Inventário de Recursos do Ambiente Familiar e (g) Questionário de Suporte Social forneceram dados quantitativos que foram analisados com a utilização de métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão).

Para analisar os dados qualitativos da entrevista semiestruturada foi utilizado o método da análise de conteúdo, sendo elaboradas categorias que foram avaliadas em sua confiabilidade com o auxílio de juízes.

Os dados quantitativos foram comparados entre os grupos por meio do teste de ANOVA e para estabelecer relações entre as variáveis foi utilizado o teste de correlação de Pearson - SPSS- for Windows (COZBY, 2006).

Resultados

Os resultados serão divididos em três partes, a fim de responder aos objetivos do estudo: (a) dados comparativos; (b) relação entre as variáveis familiares e (c) opinião dos pais sobre a escolarização e as atividades desenvolvidas com os filhos.

Dados comparativos

Os dados comparativos estão divididos em cinco tópicos: (a) estresse familiar; (b) necessidade familiar; (c) estimulação no ambiente familiar; (d) empoderamento familiar; (e) recursos no ambiente familiar e (e) suporte social familiar.

Estresse familiar

A Tabela 4 compara o nível de estresse entre o grupo de pais de crianças de zero a três anos (G1), de três a seis anos (G2) e de seis a dez anos (G3).

Tabela 4. Medidas de tendência central e dispersão do índice de recursos e estresse das famílias: Comparação do G1, G2 e G3

Escala de recursos e estresse	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Anova F	gl
	Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.		
Fator 1 - Problemas dos pais e das famílias								
Eu me sinto triste quando eu penso no meu (minha) filho (a) quando não estou cuidando dele (a).	4,00	0,76	3,00	1,13	2,80	1,26	5,38** (G1 e G2/ G1 e G3)	2;42
A família faz muitas coisas juntas agora, como nós fazíamos antes.*	3,67	0,72	3,53	0,83	4,07	0,80		
É fácil para eu relaxar.*	3,13	0,92	3,53	0,99	3,07	1,28		
Eu estou aflito (a) a maior parte do tempo.	3,07	1,22	1,87	0,74	2,27	1,33		
Eu tenho abandonado coisas que eu gostaria de fazer para cuidar do meu (minha) filho (a).	2,80	1,21	3,40	1,18	3,07	1,28		
Membros da nossa família fazem o mesmo tipo de coisas que outras famílias fazem.*	2,73	0,96	2,27	0,80	1,93	0,70	3,52* (G1 e G3)	2;42
Eu raramente me sinto deprimido (a).*	2,67	1,18	3,53	0,92	2,80	1,37		
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa da criança.	2,60	1,18	3,33	1,35	2,40	1,30		
Eu posso visitar amigos sempre que eu desejo.*	2,60	1,06	2,53	1,13	2,33	1,18		
No futuro, a vida social da família sofrerá por causa do aumento das responsabilidades e estresse financeiro.	2,47	0,99	2,27	0,80	1,80	0,56	2,72+ (G1 e G3)	2;42

As constantes demandas de cuidado da criança limitam meu crescimento e desenvolvimento.	2,47	0,83	2,80	0,94	2,13	0,92		
Eu fico transtornado(a) com a forma que minha vida esta indo	2,47	1,19	2,13	0,92	1,67	0,90		
Há uma quantidade de ressentimento e amargura na nossa família.	2,33	0,98	2,27	0,96	2,07	1,03		
Há muitos lugares onde nós podemos apreciar (desfrutar) de nós mesmos como uma família quando a criança vai junto.*	2,33	0,90	2,00	0,65	1,60	0,83	3,15* (G1 e G3)	2,42
As constantes exigências para cuidar da criança limitam o crescimento e o desenvolvimento de alguma outra pessoa da família.	2,27	1,03	2,80	1,37	2,00	0,93		
Cuidar do meu (minha) filho (a) coloca uma pressão em mim.	2,20	0,94	2,93	1,10	2,80	1,08		
Eu fico sempre muito cansado (a) para me divertir.	2,20	0,77	3,60	0,99	2,53	1,06	8,93** (G1 e G2/ G2 e G3)	2;42
Nossa família concorda em assuntos importantes.*	2,20	0,86	2,00	0,53	2,33	1,05		
A criança é capaz de harmonizar-se com o grupo familiar.*	1,80	0,77	1,80	0,41	1,73	0,59		
Levar a criança em um passeio ou férias estraga o prazer da família toda.	1,67	0,49	2,07	0,80	1,40	0,51	4,48* (G2 e G3)	2;42
Total da subescala	2,55	0,44	2,71	0,44	2,33	0,49	2,61+ (G2 e G3)	2;42
Fator 2 – Pessimismo								
Eu me preocupo com o que acontecerá ao meu (minha) filho (a), quando eu não puder cuidar dele (a).	4,40	0,83	4,60	0,51	4,27	1,03		
A criança é superprotegida.	3,80	1,08	3,33	1,18	3,20	1,21		
Eu me preocupo com que será feito com meu (minha) filho (a) quando ele (ela) ficar mais velho (a).	3,67	0,98	4,13	0,74	4,07	0,88		
Eu frequentemente me aborreço com o que acontece com meu (minha) filho (a).	2,73	1,03	2,87	0,83	2,60	0,91		
O tempo se arrasta para a criança, principalmente o tempo livre.	2,60	0,99	2,40	1,06	2,07	1,10		
A criança tem muito tempo livre.*	2,40	0,83	3,13	1,13	3,80	0,86	8,19*** (G1 e G3)	2;42
A criança não faz tanto quanto ele (a) deve ser capaz de fazer.	2,40	0,99	3,33	0,98	3,33	1,23	3,79* (G1 e G2/ G1 e G3)	2;42
Eu estou desapontado (a) pelo fato de que meu	2,20	0,94	2,60	1,12	2,13	1,13		

(minha) filho (a) não leva uma vida normal.								
Me aborrece que a criança sempre será dessa forma.	1,93	0,80	2,20	0,86	1,87	1,06		
Eu sei que meu (minha) filho (a) pode ter que viver sua vida em algum lugar especial (por exemplo, instituição ou grupo residencial).	1,13	0,74	1,93	0,80	2,00	1,00		
Meu (minha) filho (a) sempre será um problema para nós.	1,33	0,49	1,60	0,51	1,27	0,46		
Total da subescala	2,69	0,39	2,92	0,35	2,78	0,53		
Fator 3 - Características da criança								
A criança sabe seu endereço.*	3,93	0,26	3,73	0,70	3,27	0,88	3,92* (G1 e G3)	2;42
A criança é consciente do que ela é.	3,87	0,52	3,07	0,88	3,27	0,80	4,63* (G1 e G2)	2;42
A criança se aceita como pessoa.*	3,13	0,64	2,07	0,26	2,13	0,64	18,14*** (G1 e G2/ G1 e G3)	2;42
Fico limitado (a) no tipo de trabalho que realizo para ganhar a vida.	3,07	1,28	3,40	1,24	2,80	1,32		
A criança não presta atenção por muito tempo.	2,93	1,03	3,53	0,99	3,07	1,28		
A criança não se comunica com pessoas da mesma idade.	2,80	1,26	2,07	0,96	1,87	0,99	3,10* (G1 e G3)	2;42
As pessoas não podem compreender o que a criança tenta dizer.	2,67	0,82	3,33	1,05	3,13	0,92		
Meu (minha) filho (a) não pode lembrar-se do que disse de um momento para o outro	2,53	0,92	3,13	0,99	3,07	1,22		
Um das coisas que aprecio no meu (minha) filho (a) é sua confiança.*	2,47	0,64	2,20	0,68	1,93	0,80		
A criança é capaz de expressar seus sentimentos para os outros.*	2,27	0,96	2,60	1,06	2,00	0,76		
É difícil se comunicar com a criança porque ele (a) tem dificuldade em compreender o que está sendo dito a ele (a).	2,33	0,90	2,73	1,10	1,87	0,83	3,11* (G2 e G3)	2;42
É fácil comunicar-se com meu (minha) filha.*	2,00	0,53	3,00	1,07	2,20	0,86	5,80** (G1 e G2/ G2 e G3)	2;42
Algumas vezes eu evito levar meu (minha) filho (a) em público.	2,00	1,00	2,60	1,40	1,73	1,16		
Eu me sinto tenso (a) sempre que levo meu (a) filho (a) em público.	2,00	0,90	2,47	1,06	3,00	1,07		
Algumas vezes eu me sinto muito embaraçado (a) por causa de meu filho (a).	1,67	0,49	2,13	0,83	1,73	0,88		

Total da subescala	1,84	0,30	1,90	0,35	1,57	0,40	3,67* (G2 e G3)	2;42
Fator 4- Incapacidade física								
Meu (minha) filho (a) é capaz de ir ao banheiro sozinho (a).*	4,07	0,26	3,27	1,03	2,00	1,00	22,9*** (G1 e G2/ G2 e G3/ G1 e G3)	2;42
A criança faz uso de vaso de cama (comadre ou papagaio) ou fralda.	4,00	0,65	2,80	1,08	2,20	1,15	12,97*** (G1 e G2/ G1 e G3)	2;42
A criança é capaz de tomar parte de jogos ou esportes.*	3,67	0,90	3,07	1,03	2,20	1,01	8,42*** (G1 e G3/ G2 e G3)	2;42
A criança pode alimentar-se sozinha.*	3,27	1,03	2,33	0,82	1,93	1,03	7,52** (G1 e G2/ G1 e G3)	2;42
A criança pode andar sem ajuda.*	3,07	1,22	1,87	0,74	2,27	1,33	4,39* (G1 e G2)	2;42
Meu filho (a) pode andar de ônibus.*	2,67	0,90	2,53	0,99	2,47	0,92		
A criança é capaz de expressar seus sentimentos para os outros.*	2,26	0,96	2,60	1,06	2,00	0,76		
Total da subescala	3,46	0,42	2,64	0,63	2,18	0,61	19,94*** (G1 e G2/ G1 e G3/ G2 e G3)	2;42
Total da escala	2,72	0,32	2,78	0,38	2,43	0,41	3,83* (G2 e G3)	2;42

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

*Itens invertidos.

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

Como mostram os dados da Tabela 4, em relação ao fator 1, Problemas dos pais e das famílias, os pais do G1 demonstraram maior nível de estresse em relação a “*Eu me sinto triste quando penso no meu filho, quando não estou cuidando dele*”, os pais do G2 demonstraram maior nível de estresse em relação a “*Eu fico sempre muito cansado para me divertir*” e os pais do G3 demonstraram maior nível de estresse em relação a “*A família não faz muitas coisas juntas agora, como nós fazíamos antes*”.

No fator 2, Pessimismo, os pais dos três grupos apontaram maior nível de estresse em relação a “*Eu me preocupo com o que acontecerá com meu filho quando eu não puder cuidar dele*”. No fator 3, Características da criança, os pais dos três grupos demonstraram maior nível de estresse em relação a “*A criança não sabe o seu endereço*”.

No Fator 4, Incapacidade física, os pais do G1 e do G2 demonstraram maior nível de estresse em relação a “*Meu filho não é capaz de ir ao banheiro sozinho*”, já os pais do G3 apontaram maior nível de estresse em relação a “*Meu filho não pode andar de ônibus*”.

Quando comparado o escore geral de cada fator, nota-se que os pais do G1 apontaram maior nível de estresse no Fator 4 – Incapacidade física e os pais do G2 e do G3 apontaram maior nível de estresse em relação ao Fator 2 – Pessimismo.

Ao comparar os escores dos três grupos de pais, notou-se que os pais do G1 apresentaram um nível de estresse significativamente maior, quando comparados com os pais do G2, nos seguintes itens: (a) Eu me sinto triste quando penso no meu filho, quando não estou cuidando dele; (b) A criança **não** é consciente do que ela é; (c) A criança **não** se aceita como pessoa; (d) Meu filho **não** é capaz de ir ao banheiro sozinho; (e) A criança **não** faz uso do vaso de cama ou fralda; (f) A criança **não** pode alimentar-se sozinha; (g) A criança **não** pode andar sem ajuda e (h) Escore total do Fator 4 – Pessimismo.

Ainda, os pais do G1 apresentaram um nível de estresse significativamente maior, quando comparados com os pais do G3, nos seguintes itens: (a) Eu me sinto triste quando penso no meu filho, quando não estou cuidando dele; (b) Membros da nossa família **não** fazem o mesmo tipo de coisas que outras famílias fazem; (c) No futuro, a vida social da família sofrerá por causa do aumento das responsabilidades e estresse financeiro; (d) Há muitos lugares onde **não** nós podemos apreciar de nós mesmos, como uma família, quando a criança vai junto; (e) A criança **não** sabe o seu endereço; (f) A criança **não** se aceita como pessoa; (g) A criança não se comunica com as pessoas da mesma idade; (h) Meu filho **não** é capaz de ir ao banheiro sozinho; (i) A criança **não** faz uso do vaso de cama ou fralda; (j) A criança **não** é capaz de tomar parte de jogos ou esportes; (k) A criança **não** pode alimentar-se sozinha e (l) Escore total do Fator 4 – Incapacidade física.

Os pais do G2 apresentaram um nível de estresse significativamente maior, quando comparados com os pais do G1, nos seguintes itens: (a) Eu fico sempre muito cansado para me divertir; (b) Levar a criança em um passeio ou férias estraga o prazer de toda a família; (c) A criança não faz tanto quanto ela deve ser capaz de fazer; (d) **Não** é fácil comunicar-se com meu filho e (e) Escore total do Fator 1 – Problemas dos pais e das famílias.

Ainda, os pais do G2 apresentaram um nível de estresse significativamente maior, quando comparados com os pais do G3, nos seguintes itens: (a) Eu fico sempre muito cansado para me divertir; (b) É difícil se comunicar com a criança porque ela tem dificuldade em compreender o que está sendo dito a ela; (c) **Não** é fácil comunicar-se com meu filho; (d) Meu filho **não** é capaz de ir ao banheiro sozinho; (e) A criança **não** é

capaz de tomar parte dos jogos ou esportes; (f) Escore total do Fator 3 – Características da criança; (g) Escore total do Fator 4 – Incapacidade física e (h) Escore total da escala de estresse.

Por fim, os pais do G3 apresentaram um nível de estresse significativamente maior, quando comparados com os pais do G1, nos seguintes itens: (a) A criança **não** tem muito tempo livre e (b) A criança não faz tanto quanto ela é capaz de fazer.

Necessidade familiar

A Tabela 5 compara as necessidades das famílias, entre o grupo de pais de crianças de zero a três anos (G1), de três a seis anos (G2) e de seis a dez anos (G3).

Tabela 5. Medidas de tendência central e dispersão das necessidades das famílias: Comparação do G1, G2 e G3

Escala de Necessidades das Famílias	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Anova F	gl
	Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.		
Fator 1- Necessidades de informação								
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro.	2,67	0,72	2,93	0,26	2,47	0,83		
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.	2,67	0,72	2,87	0,52	2,40	0,83		
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.	2,60	0,83	2,33	0,90	1,80	0,94	3,13*	2;42 (G1 e G3)
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho.	2,53	0,74	2,27	0,96	2,13	0,92		
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,13	0,99	2,47	0,92	1,73	0,88		
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho.	2,07	0,88	2,47	0,92	1,80	0,86		
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho.	1,67	0,98	2,60	0,74	2,20	0,94	4,14*	2;42 (G1 e G2)
Total da subescala	2,33	0,47	2,56	0,45	2,08	0,57	3,52*	2;42 (G2 e G3)
Fator 2- Necessidades de apoio								
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes.	2,47	0,92	2,33	0,90	2,20	0,94		
Necessito de mais tempo para falar com os	2,27	0,96	2,20	1,01	1,93	0,96		

professores e terapeutas do meu filho.							
Necessito de mais tempo para mim próprio.	2,20	1,01	2,93	2,27	2,47	0,92	2,59+ (G1 e G2)
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.	2,13	0,99	2,40	0,91	1,93	0,96	
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas com meu filho.	2,00	1,00	2,14	0,95	1,87	0,99	
Necessito de ter mais amigos com quem conversar.	1,80	1,01	1,93	1,03	1,53	0,88	
Necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	1,73	0,96	1,73	0,96	1,33	0,62	
Total da subescala	2,09	0,67	2,56	0,51	1,75	0,50	
Fator 3- Explicar a outros							
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças.	1,80	1,01	1,87	0,99	1,60	0,91	
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos.	1,67	0,98	2,00	1,00	1,47	0,83	
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho.	1,60	0,91	1,60	0,91	1,33	0,72	
Meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho.	1,60	0,91	1,80	0,94	1,46	0,83	
Total da subescala	1,67	0,53	1,82	0,65	1,47	0,61	
Fator 4- Serviços da comunidade							
Necessito de ajuda para encontrar um serviço que me 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.	2,20	1,01	2,07	1,03	1,53	0,92	
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.	2,00	1,00	1,67	0,98	1,87	0,99	

Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.	1,40	0,83	1,73	0,96	1,60	0,91	
Total da subescala	1,87	0,47	1,82	0,74	1,67	0,70	
Fator 5- Necessidades financeiras							
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.).	2,27	0,96	2,00	1,00	1,93	0,96	
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).	1,53	0,83	1,87	0,99	1,93	1,03	
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita.	1,47	0,83	1,93	0,96	2,27	0,96	3,52* (G1 e G3)
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita.	1,13	0,52	1,53	0,92	1,27	0,70	
Total da subescala	1,60	0,46	1,83	0,76	1,85	0,60	
Fator 6- Funcionamento da vida familiar							
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.	1,73	0,96	1,93	1,03	1,53	0,83	
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.	1,67	0,98	1,67	0,98	1,40	0,83	
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.	1,53	0,92	1,40	0,83	1,13	0,52	
Total da subescala	1,64	0,84	1,67	0,71	1,37	0,57	
Total da escala	1,95	0,42	2,11	0,44	1,79	0,39	

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).

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

Como mostram os dados da Tabela 5, em relação ao fator 1, Necessidades de informação, os pais dos três grupos demonstraram maior necessidade em relação a “Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios de que meu filho poderá se beneficiar no futuro” e “Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar meu filho”. No fator 2, Necessidades de apoio, os pais do G1 apresentaram maior necessidade em relação a “Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar

com pais de outras crianças deficientes”, os pais do G2 e G3 apontaram maior necessidade em relação a *“Necessito de mais tempo para mim próprio”*.

No fator 3, Explicar a outros, os pais do G1 e do G3 apontaram maior necessidade em relação a *“Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças”* e os pais do G2 apontaram maior necessidade em relação a *“Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos”*.

Quanto ao Fator 4, Serviços da comunidade, os pais do G1 e do G2 demonstraram maior necessidade em relação a *“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”*. Já, os pais do G3 apontaram maior necessidade em relação a *“Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho”*.

No Fator 5, Necessidades financeiras, os pais dos três grupos demonstraram maior necessidade em relação a *“Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas”*. No Fator 6, Funcionamento da vida familiar, os pais dos três grupos demonstraram maior necessidade em relação a *“A família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente”*.

Quando comparado o escore geral de cada fator, nota-se que os pais do G1 e do G3 apontaram maior necessidade no Fator 1 – Necessidades de informação, e os pais do G2 apontaram maior necessidade em relação ao Fator 1 – Necessidades de informação e ao Fator 2 – Necessidades de apoio.

Ao comparar os escores dos três grupos de pais, notou-se que os pais do G1 apresentaram uma necessidade significativamente maior, quando comparados com os pais do G3, no item *Necessito de maior informação sobre a maneira que a criança se desenvolve e cresce*.

Os pais do G2 apresentaram uma necessidade significativamente maior, quando comparados com os pais do G1, nos seguintes itens: (a) *Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho* e (b) *Necessito de mais tempo para mim próprio*. Ainda os pais do G2 apresentaram uma necessidade significativamente maior, quando comparados com os pais do G3, no Escore total do Fator 1 – Necessidades de informação.

Por fim, os pais do G3 apresentaram uma necessidade significativamente maior, quando comparados com os pais do G1, no seguinte item: (a) *Necessito de maior ajuda*

para pagar despesas com terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços que meu filho necessita.

Estimulação no ambiente familiar

A Tabela 6 compara a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar, entre o grupo de pais de crianças de zero a três anos (G1), de três a seis anos (G2) e de seis a dez anos (G3).

Tabela 6. Frequência da estimulação no ambiente familiar: Comparação do G1, G2 e G3

EC. Home	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Chi- quadrado χ	df
	F	%	F	%	F	%		
Fator 1- MATERIAIS DE APRENDIZAGEM								
Seu filho tem brinquedos que ensina cores, tamanhos e formas?	14	93,3	13	86,7	13	86,7		
Seu filho tem jogos ou brinquedos que permitem a livre expressão? Por exemplo, fantoche, instrumentos musicais (bumbo, chocalho, etc.).	13	86,7	14	93,3	13	86,7		
Seu filho tem brinquedos ou jogos que requerem movimentos refinados? Por exemplo, de encaixe, montagem, livros infantis (de pano ou plástico grosso), etc.	11	73,3	13	86,7	14	93,3		
Você tem livros na sua casa?	11	73,3	13	86,7	13	86,7		
Seu filho tem jogos ou brinquedos que ajudam a ensinar números? Por exemplo: blocos, copinhos de empilhar, lego, etc.	9	60,0	12	80,0	14	93,3	4,89+ (G1 e G3)	2
Seu filho tem gravador, rádio ou toca CD?	8	53,3	13	86,7	11	73,3		
Seu filho tem livros infantis, que você lê para ele?	8	53,3	12	80,0	13	86,7	4,77+ (G1 e G3)	2
Sua família assina pelo menos uma revista?	4	26,7	7	46,7	5	33,3		
Seu filho tem 3 ou mais quebra-cabeças?	3	20,0	9	60,0	7	46,7	5,10* (G1 e G2)	2
Sua família compra e lê um jornal diário?	2	13,3	5	33,3	5	33,3		
Média da subescala	7		11,1		10,8			
Fator 2 – ESTIMULAÇÃO DE LINGUAGEM								
Você transmite sentimentos positivos à criança?	15	100	15	100	15	100		
Você encoraja seu filho a falar e a ouvir?	14	93,3	14	93,3	15	100		
Você ensina boas maneiras verbais simples (por favor, obrigado, desculpe) à criança?	13	86,7	13	86,7	15	100		
Seu filho tem brinquedos que ajudam a ensinar nomes de animais? Por exemplo: mini	11	73,3	13	86,7	15	100	4,62+ (G1 e G3)	2

fazendinha, bichos de pelúcia, livros com texturas e imagens de animais, etc.									
Seu filho é encorajado a aprender o Alfabeto?	7	46,7	11	73,3	15	100	10,91**	2	(G1 e G3)
Seu filho é encorajado a aprender formas? Quadrado, triângulo, círculo, etc.	6	40,0	12	80,0	13	86,7	8,92*	2	(G1 e G3)
Na sua casa, é permitido que seu filho faça escolhas no café da manhã ou no almoço?	4	26,7	8	53,3	12	80,0	8,57*	2	(G1 e G3)
Você transmite sentimentos negativos à criança?	2	13,3	9	60,0	9	60,0	8,82*	2	(G1 e G2/G3)
Total da subescala		9,0		11,9		13,6	31,7***	2	(G1 e G3)

Fator 3 - SER RESPONSIVO

Você se mantém próximo da criança de 10 a 15 minutos por dia?	15	100	15	100	15	100			
Você conversa com seu filho pelo menos duas vezes em um período de meia hora?	15	100	14	93,3	15	100			
Você responde verbalmente, às solicitações ou questões da criança?	15	100	15	100	15	100			
Você acaricia, beija ou abraça seu filho durante meia hora?	15	100	14	93,3	15	100			
Você ajuda seu filho a demonstrar alguma habilidade pelo menos uma vez ao dia?	15	100	13	86,7	14	93,3			
Você, normalmente, responde de forma verbal à fala da criança?	14	93,3	15	100	15	100			
Você elogia as qualidades do seu filho pelo menos duas vezes durante meia hora, quando está com ele?	14	93,3	13	86,7	13	86,7			
Total da subescala		14,7		14,1		14,6			

Fator 4. ESTIMULAÇÃO ACADÊMICA

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).	14	93,3	13	86,7	15	100			
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.	13	86,7	15	100	15	100			
A criança é encorajada a aprender cores?	10	66,7	14	93,3	13	86,7			
Seu filho é encorajado a aprender números?	8	53,3	13	86,7	14	93,3	7,97*	2	(G1 e G3)
Seu filho é encorajado a aprender a ler algumas palavras?	3	20,0	10	66,7	13	86,7	14,39**	2	(G1 e G3)
Total da subescala		9,6		13,0		14,0	17,5*	2	(G1 e G3)

Fator 5. MODELAGEM							
Seu filho pode bater em você ou no seu (sua) esposo (a) sem repreensão áspera?	15	100	1	6,7	15	100	
Você apresenta os seus amigos ao seu filho?	14	93,3	15	100	14	93,3	
Na sua casa, a TV é usada de forma sensata?	13	86,7	10	66,7	12	80,0	
A criança pode expressar sentimentos negativos sem repreensão áspera?	9	60,0	12	80,0	10	66,7	
Na sua casa, algum atraso de gratificação de comida é tolerado (esperado)?	7	46,7	11	73,3	13	86,7	5,81* (G1 e G3)
Total da subescala	11,6		9,8		12,8		
Fator 6. VARIEDADE							
A criança é levada em passeios por um membro da família pelo menos semanalmente?	15	100	12	80,0	15	100	6,43* (G2 e G1/G3)
A criança faz pelo menos uma refeição por dia com a mãe ou com o pai?	15	100	15	100	15	100	
A criança tem um instrumento musical de brinquedo ou real?	13	86,7	13	86,7	13	86,7	
Os pais encorajam a criança a guardar os brinquedos sem ajuda?	12	80,0	9	60,0	15	100	7,50* (G2 e G3)
A criança fez uma viagem de mais de 75 Km durante o último ano?	9	60,0	12	80,0	13	86,7	
A criança visitou um museu/cinema/circo durante o ano passado?	4	26,7	11	73,3	10	66,7	7,74* (G1 e G2)
Os trabalhos artísticos da criança estão expostos em algum lugar da sua casa?	3	20,0	9	60,0	10	66,7	7,65* (G1 e G3)
Os pais deixam a criança escolher certos alimentos ou marcas em um supermercado?	2	13,3	5	33,3	9	60,0	7,18* (G1 e G3)
Total da subescala	9,1		10,8		12,5		
Fator 7. ACEITAÇÃO							
Os pais xingaram, gritaram ou depreciaram a criança no último dia?*	15	100	12	80,0	14	93,3	
Os pais bateram ou espancaram a criança nesse ano?*	15	100	14	93,3	14	93,3	
Na semana que passou, houve pelo menos um episódio de punição física com seu filho?*	13	86,7	8	53,3	12	80,0	4,77* (G1 e G2)
Os pais não usaram de restrição física no último dia?	11	73,3	11	73,3	11	73,3	
Total da subescala	13,5		11,3		12,8		
Total da escala	10,2		11,7		12,9		

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

*Itens invertidos.

Como mostram os dados da Tabela 6, em relação ao fator 1 “*Materiais de aprendizagem*”, os pais do G1 demonstraram maior nível de estimulação no item “*Seu*

filho tem brinquedos que ensinam cores, tamanhos e formas?”, os pais do G2 demonstraram maior nível de estimulação para o item *“Seu filho tem jogos ou brinquedos que permitem a livre expressão?”*, e os pais do G3 demonstraram maior nível de estimulação para os itens *“Seu filho tem brinquedos ou jogos que requerem movimentos refinados?”* e *“Seu filho tem jogos ou brinquedos que ajudam a ensinar números?”*. Quanto ao Fator 2 *“Estimulação de linguagem”*, os pais dos três grupos apresentaram maior nível de estimulação no item *Você transmite sentimentos positivos à criança?* Nota-se neste fator, que todos os pais do G3 apresentaram alto nível de estimulação em quase todos os itens que compõem este fator.

Quanto ao Fator 3 *“Ser responsivo”*, os pais dos três grupos apresentaram alto nível de estimulação em quase todos os itens que compõem esse fator, como por exemplo *“Você se mantém próximo da criança de 10 a 15 minutos por dia?”*. No Fator 4 *“Estimulação acadêmica”*, os pais do G1 e G3 apresentaram maior nível de estimulação no item *“Seu filho é encorajado a aprender relações espaciais?”* e os pais do G2 e do G3 apresentaram maior nível de estimulação no item *“A criança é encorajada a aprender a fala padrão”*.

Já, no Fator 5 *“Modelagem”*, os pais do G1 e G3 apresentaram maior nível de estimulação no item *“Seu filho pode bater em você ou no seu (sua) esposo (a) sem repreensão áspera?”* e os pais do G2 apresentaram maior nível de estimulação no item *“Você apresenta os seus amigos ao seu filho?”*. Quanto ao Fator 6 *“Variedade”*, os pais do G1 apresentaram maior nível de estimulação nos itens *“A criança é levada em passeios por um membro da família pelo menos semanalmente?”* e *“A criança faz pelo menos uma refeição por dia com a mãe ou com o pai?”* Os pais do G2 apresentaram maior estimulação no item *“A criança faz pelo menos uma refeição por dia com a mãe ou com o pai?”* Por fim, os pais do G3 apresentaram maior nível de estimulação nos itens *“A criança é levada em passeios por um membro da família pelo menos semanalmente?”*; *“A criança faz pelo menos uma refeição por dia com a mãe ou com o pai?”* e *“Os pais encorajam a criança a guardar os brinquedos sem ajuda?”*

No Fator 7 *“Aceitação”*, os pais do G1 e do G3 apresentam maior nível de estimulação nos itens *“Os pais **não** xingaram, gritaram ou depreciaram a criança no último dia?”* e *“Os pais **não** bateram ou espancaram a criança nesse ano?”*, os pais do G2 apresentaram maior nível de estimulação no item *“Os pais **não** bateram ou espancaram a criança nesse ano?”*.

Considerando os escores totais de cada fator que compõe a escala, nota-se que os pais do G1, G2 e G3 apresentaram maiores níveis de estimulação com relação ao Fator 3 “Ser responsivo”.

Ao comparar os escores dos três grupos de pais, notou-se que um número estatisticamente menor de pais do G1, quando comparados com os pais do G2, estimulavam seus filhos nos seguintes aspectos: (a) Seu filho tem 3 ou mais quebra-cabeças e (b) A criança visitou museu/cinema/circo no ano passado. Um número estatisticamente menor de pais do G1, quando comparados com os pais do G3 estimulavam seus filhos nos seguintes aspectos: (a) Seu filho tem jogos ou brinquedos que ajudam a ensinar números; (b) Seu filho tem livros infantis, que você lê para eles; (c) Seu filho é encorajado a aprender formas; (d) Seu filho tem brinquedos que ajudam a ensinar nomes de animais; (e) Seu filho é encorajado a aprender o alfabeto; (f) Na sua casa é permitido que seu filho faça escolhas no café da manhã ou no almoço; (g) Seu filho é encorajado a aprender números; (h) Seu filho é encorajado a aprender a ler algumas palavras; (i) Na sua casa, algum atraso de gratificação de comida é tolerado; (j) Os pais deixam a criança escolher certos alimentos ou marcas em um supermercado; (k) Os trabalhos artísticos da criança estão expostos em algum lugar da casa; (l) Escore total do Fator 2 – Estimulação da linguagem e (m) Escore total do Fator 4 – Estimulação acadêmica. Ainda em relação aos pais do G1, notou-se que um número estatisticamente menor deles estimulavam seus filhos em relação a Transmitir sentimentos negativos à criança, quando comparados com os pais do G2 e do G3.

Um número estatisticamente menor de pais do G2 estimulavam seus filhos em relação a levar a criança a passeios por um membro da família pelo menos semanalmente, quando comparados com os pais do G1 e G3. Além disso, um número estatisticamente menor de pais do G2 encorajava a criança a guardar os brinquedos sem ajuda, quando comparados com os pais do G3. Por fim, um número estatisticamente menor de pais do G2 apontou que “Na semana que passou, **não** houve pelo menos um episódio de punição física”, quando comparados com os pais do G1.

Empoderamento familiar

A Tabela 7 compara o nível de empoderamento das famílias, entre o grupo de pais de crianças de zero a três anos (G1), de três a seis anos (G2) e de seis a dez anos (G3).

Tabela 7. Medidas de tendência central e dispersão do nível de empoderamento das famílias: Comparação do G1, G2 e G3

Escala Empoderamento	Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.	Anova	gl
							F	
Fator 1- Sistema de militância								
Sinto que meu conhecimento e experiência de pai/mãe pode ser usado para melhorar os serviços para as outras pessoas.	3,80	0,68	4,20	0,41	4,13	0,74		
Os profissionais deveriam me perguntar que serviços eu quero para meu filho.	3,53	1,06	3,73	0,88	3,47	0,99		
Acredito que eu posso (assim como outros pais) influenciar os serviços para as crianças.	3,47	0,99	4,13	0,52	4,20	0,77	4,00*	2;42
Tenho ideias e sugestões sobre o sistema ideal de serviços para as crianças.	3,20	0,94	3,93	0,88	3,33	1,05	2,49+	2;42
Sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças do meu bairro.	3,13	1,25	3,47	1,19	3,20	1,32		
Ajudo a outras famílias a obterem serviços que necessitam.	3,13	0,92	3,47	0,92	3,53	1,06		
Digo para as pessoas das instituições e da prefeitura como podem melhorar os serviços para as crianças.	2,80	0,86	3,73	1,16	3,47	1,19		
Sei como fazer com que políticos ou administradores me ouçam.	2,20	0,86	2,87	1,13	2,47	0,92		
Eu entro em contato com políticos quando leis importantes ou assuntos sobre crianças aguardam solução.	2,20	0,77	2,67	1,18	2,47	1,06		
Total da subescala	3,05	0,45	3,58	0,52	3,36	0,74	2,97+	2;42
							(G1 e G2)	
Fator 2- Conhecimento								
Sou capaz de obter informações que ajudam a compreender meu filho.	4,13	0,52	4,00	0,76	4,07	0,46		
Sinto que minha vida familiar está sob controle.	3,80	0,78	3,73	0,70	3,93	0,70		
Eu me certifico que os profissionais compreendem minha opinião sobre quais serviços meu filho necessita.	3,73	0,80	4,00	0,38	3,93	0,89		
Tenho uma boa compreensão a respeito do sistema de serviços que meu filho recebe.	3,66	0,82	4,07	0,70	4,13	0,83		
Sou capaz de tomar boas decisões sobre qual tipo de serviço meu filho necessita.	3,60	0,91	4,00	0,53	3,93	0,59		
Sei que serviços meu filho precisa.	3,47	0,92	3,67	0,82	3,87	0,74		
Sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços meu filho necessita.	3,33	1,11	4,00	0,76	4,00	0,65	2,98+	2;42
Sei que medidas tomar quando fico preocupada pelo fato de meu filho receber um atendimento inadequado.	3,33	1,11	3,53	1,19	3,33	1,24		
Eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho.	3,33	1,11	3,53	1,19	3,33	0,72		
Compreendo como funciona e está organizado o sistema de serviços para crianças.	3,07	1,03	3,07	1,03	2,93	1,03		
Sei quais os direitos dos pais e das	2,53	0,92	3,47	1,06	3,20	1,15	3,17*	2;42

crianças nas leis que regulamentam a educação especial.							(G1 e G2)
Total da subescala	3,45	0,57	3,72	0,54	3,73	0,57	
Fator 3- Competência							
Eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	4,33	0,49	4,27	0,46	4,27	0,46	
Tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	4,27	0,46	4,00	0,76	4,27	0,46	
Sinto que eu sou um bom pai/ mãe.	4,20	0,56	4,13	0,74	4,27	0,46	
Quando meu filho tem problemas eu lido razoavelmente com eles.	4,00	0,66	3,40	0,99	3,87	0,64	2,47+ 2;42 (G1 e G2)
Quando lido com meu filho, eu focalizo tanto nas coisas boas quanto nos problemas.	3,93	0,70	4,20	0,56	3,93	0,88	
Quando me deparo com um problema envolvendo meu filho, eu decido o que fazer e parto para a ação.	3,87	0,83	4,07	0,70	3,93	0,96	
Acredito que posso resolver problemas com meu filho quando eles acontecem.	3,80	0,77	3,93	0,70	3,73	0,80	
Eu conheço bem o diagnóstico de meu filho.	3,40	1,12	3,53	0,99	4,00	1,00	
Total da subescala	3,98	0,51	3,94	0,50	4,03	0,53	
Fator 4- Autoeficácia							
Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar serviços para meu filho e para minha família.	4,13	0,52	4,27	0,46	4,07	0,70	
Mantenho contato regular com profissionais que oferecem serviços para meu filho.	4,07	0,26	3,93	0,88	4,33	0,49	
Quando preciso de ajuda para resolver problemas em minha família sou capaz de pedi-la a outras pessoas.	4,00	0,65	4,07	0,70	3,80	1,01	
Eu sinto que tenho direito a aprovar todos os serviços que meu filho recebe.	3,93	0,79	4,20	0,41	4,67	0,52	2,97+ 2;42 (G1 e G3)
Minha opinião é tão importante quanto a opinião dos profissionais ao decidir quais serviços meu filho necessita.	3,53	0,92	4,13	0,52	4,07	0,96	
Digo o que eu penso aos profissionais sobre os serviços oferecidos ao meu filho.	3,47	0,83	4,00	0,93	4,00	1,00	
Total da subescala	3,86	0,48	4,1	0,50	4,12	0,64	
Total da escala	3,54	0,44	3,80	0,48	3,77	0,60	

Nota: A pontuação variou entre 1= discordo plenamente, 2= discordo, 3= não sei, 4= concordo, 5= concordo plenamente.
Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Com relação ao Fator 1 “Sistema de Militância” os pais do G1 e do G2 apresentaram maiores níveis de empoderamento relacionados ao item “*Sinto que meu conhecimento e experiência de pai/mãe pode ser usado para melhorar os serviços para as outras pessoas*” e os pais do G3 apresentaram maior nível de empoderamento em relação ao item “*Acredito que eu posso (assim como outros pais) influenciar os serviços para as crianças*”.

Quanto ao Fator 2 “*Conhecimento*”, os pais do G1 apresentaram maior nível de empoderamento relacionado ao item “*Sou capaz de obter informações que ajudam a compreender meu filho*”, já os pais do G2 e do G3 apresentaram maiores níveis de empoderamento relacionados ao item “*Tenho uma boa compreensão a respeito do sistema de serviços que meu filho recebe*”.

Em relação ao Fator 3 “*Competência*”, os pais do G1 e do G2 demonstraram maior nível de empoderamento quanto ao item “*Eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver*”. Os pais do G3 apresentaram maior nível de empoderamento em relação aos seguintes itens: “*Eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver*”; “*Tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver*” e “*Sinto que sou um bom pai/mãe*”.

No que tange o Fator 4, “*Autoconfiança*”, os pais do G1 e do G2 apresentaram maior nível de empoderamento relacionado ao item “*Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar serviços para meu filho e para minha família*” e os pais do G3 apresentaram maior nível de empoderamento relacionado ao item “*Eu sinto que tenho direito a aprovar todos os serviços que meu filho recebe*”.

Quanto ao nível de empoderamento relacionado aos fatores da escala, observa-se que os pais do G1 demonstraram maior nível de empoderamento relacionado ao Fator 3 “*Competência*”, os pais do G2 e do G3 demonstraram maior nível de empoderamento relacionado ao Fator 4 “*Autoeficácia*”. Quando comparado o escore geral de cada fator, nota-se que os pais do G2 apresentaram nível significativamente maior de empoderamento que os pais do G1 no Fator 1 “*Sistema de Militância*”.

Ao comparar os escores dos três grupos de pais, observa-se que os pais do G1 obtiveram níveis de empoderamento significativamente menores, quando comparados com os pais do G2 nos itens “*Acredito que eu posso (assim como outros pais) influenciar os serviços para as crianças*”, “*Tenho ideias e sugestões sobre o sistema ideal de serviços para as crianças*” e “*Sei quais os direitos dos pais e das crianças nas leis que regulamentam a educação especial*”. Ainda, os pais do G1 apresentaram níveis de empoderamento significativamente menores que os pais do G3 nos itens “*Acredito que eu posso*

(*assim como outros pais*) *influenciar os serviços para as crianças*” e *“Eu sinto que tenho direito de aprovar todos os serviços que meu filho recebe”*.

Os pais do G2, quando comparados com os pais do G1, apresentaram um nível estatisticamente menor de empoderamento no item: *“Quando meu filho tem problemas eu lido razoavelmente com eles”*. Observa-se também que os pais do G2 e do G3 obtiveram níveis de empoderamento significativamente maiores que os pais do G1 no item *“Sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços meu filho necessita”*.

Recursos no ambiente familiar

A Tabela 8 compara a frequência de pais que ajudavam nas tarefas domésticas, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 8. Frequência de pais que ajudavam nas tarefas domésticas: Comparação do G1, G2 e G3

		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
O pai ajuda em tarefas domésticas?	Sim	9	10	8
O pai é responsável por tarefas domésticas?	Sim	6	4	5

Percebe-se que o grupo em que o pai mais ajudava nas tarefas era o G2 (n=10), seguido pelo G1 (n=9), sendo que o G3 era o grupo em que menos os pais ajudavam, como mostram os dados da Tabela 8.

Com relação a assumir responsabilidade por algum tipo de tarefa doméstica, percebe-se que a maioria dos pais, apesar de ajudar nas tarefas, não assume a responsabilidade por elas. Os dados demonstraram que o grupo em que mais pais não assumiam a responsabilidade pelas tarefas era o G2 (n=11), seguido pelo G3 (n=10) e, por fim, o G1 (n=9).

A Tabela 9 compara as atividades que as crianças faziam quando não estavam na escola, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 9. Frequência (%) das atividades desenvolvidas pelas crianças quando não estavam na escola: Comparação do G1, G2 e G3

O que a criança faz quando não está na escola?	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3	
	F	%	F	%	F	%
Brinca dentro de casa	15	100	15	100	15	100
Vê televisão	14	93,3	12	80,0	12	80,0
Ouve rádio	14	93,3	12	80,0	9	60,0
Brinca na rua	5	33,3	5	33,3	4	26,6
Joga vídeo game	1	6,6	5	33,3	7	46,6
Lê livros, revistas e gibis	1	6,6	11	73,3	12	80,0

Os dados da Tabela 9 também se referem aos recursos do ambiente familiar, em relação aos tipos de atividades que as crianças realizavam quando não estavam na escola. Por meio dela, pode-se perceber que a atividade que as crianças mais realizavam era a de “Brincar dentro de casa”, sendo que nos três grupos o total de crianças (n=15) se envolvia com tal atividade. A segunda atividade que as crianças mais faziam era a de “Ver televisão” sendo que o G1 (n=14) é o grupo em que as crianças mais assistiam TV, seguido pelo G2 e G3 em que tinham a mesma quantidade de crianças envolvidas nesta atividade (n=12).

Ressalta-se que a maioria das crianças do G2 e do G3 lia livros, revistas e gibis, provavelmente porque as crianças do G1 ainda eram pequenas para manusear um livro ou mesmo para compreender uma história. A Tabela 10 compara os passeios que as crianças realizavam nos últimos 12 meses, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 10. Frequência (%) de crianças que realizavam passeios nos últimos 12 meses: Comparação do G1, G2 e G3

Quais os passeios que a criança realizou nos últimos 12 meses?	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3	
	F	%	F	%	F	%
Visitas a parentes	14	93,3	15	100	13	86,6
Centro da cidade	13	86,6	12	80,0	13	86,6
Bosque municipal	11	73,3	13	86,6	11	73,3
Lanchonete	11	73,3	12	80,0	14	93,3
Visitas a amigos	10	66,6	13	86,6	13	86,6
Shopping Center	9	60,0	12	80,0	13	86,6
Parque de diversões	9	60,0	13	86,6	12	80,0
Viagem para outra cidade	7	46,6	12	80,0	11	73,3
Clube	5	33,3	6	40,0	9	60,0
Sítio, chácara ou fazenda	5	33,3	9	60,0	12	80,0
Cinema ou teatro	2	13,3	7	46,6	9	60,0
Exposição (de pintura, ciências)	2	13,3	2	13,3	10	66,6
Viagem de trem	1	6,60	1	6,6	1	6,6

Ainda com relação aos recursos do ambiente familiar, a Tabela 10 apresenta os dados por grupo, relativos aos passeios que a criança realizou nos últimos 12 meses. As atividades mais realizadas pelas crianças do G1 foram: visitas a parentes, centro da cidade, bosque municipal e lanchonetes. As atividades que as crianças do G2 mais realizavam foram as de: visitas a parentes, bosque municipal, visitas a amigos e parque de diversões. Por fim, as crianças do G3 realizavam mais as seguintes atividades: lanchonetes, visitas a parentes, centro da cidade, visitas a amigos e shopping center.

A Tabela 11 compara as atividades programadas que as crianças realizavam, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 11. Frequência (%) de crianças que realizavam atividades programadas: Comparação do G1, G2 e G3

Há atividades programadas que a criança realiza?	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3	
	F	%	F	%	F	%
Não pratica nenhuma atividade	15	100	11	73,3	4	26,6
Frequenta núcleo municipal do bairro	0,0	0,0	0,0	0,0	3	20,0
Pratica esportes em clubes, academias, ginásios	0,0	0,0	4	26,6	6	40,0
Tem aulas de piano, violão ou outro instrumento musical	0,0	0,0	0,0	0,0	5	33,3
Frequenta algum programa de atividades para crianças (ex: Kurumin do SESC)	0,0	0,0	0,0	0,0	2	13,3

Os dados da Tabela 11 demonstraram as atividades programadas que as crianças realizavam, e por meio dela, percebe-se que grande parte das crianças não realizava atividades programadas. No G1 nenhuma criança praticava atividade programada (n=15), no G2, 11 crianças não praticavam atividade programada e, no G3, quatro crianças não praticavam atividade programada.

Das crianças que praticavam esportes em clubes, academias ou ginásios, seis delas eram filhos de pais/mães do G3 e quatro eram filhos de pais/mães do G2. Com relação a ter aulas de piano violão ou outro instrumento, cinco crianças do G3 realizavam este tipo de atividade e duas crianças do G3 frequentavam algum programa de atividades para crianças (como por Ex. Kurumim no SESC).

A Tabela 12 compara as atividades que os pais desenvolviam com as crianças em casa, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 12. Frequência (%) de crianças cujos pais desenvolviam atividades com elas em casa: Comparação do G1, G2 e G3

Quais as atividades que os pais desenvolvem com a criança em casa?	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3	
	F	%	F	%	F	%
Brincar	14	93,3	15	100	13	86,6
Assistir a filmes	14	93,3	14	93,3	14	86,6
Assistir a programas infantis na TV	12	80,0	14	93,3	12	80,0
Contar histórias e casos	6	40,0	12	80,0	13	86,6
Ler livros, revistas	5	33,3	10	66,6	12	80,0
Conversar sobre como foi o dia na escola	4	26,6	14	93,3	14	93,3
Ouvir as histórias da criança, conversar sobre os assuntos que ela traz.	2	13,3	10	66,6	13	86,6
Conversar sobre notícias, filmes ou outros programas de TV	1	6,6	8	53,3	12	80,0
Realizar juntos atividades domésticas, como: lavar o carro, fazer almoço e outras atividades	1	6,6	8	53,3	12	80,0

Segundo dados da Tabela 12, os pais, independente do grupo, realizavam uma variedade de atividades com os filhos em casa. No G1, os pais realizavam mais com seus filhos as atividades de brincar, assistir filmes e assistir programas infantis na TV. No G2, as atividades que os pais mais realizavam com seus filhos, eram as de brincar,

assistir filmes, assistir programas infantis na TV e conversar sobre como foi o dia na escola. Por fim, os pais do G3 realizavam com maior frequência as atividades de assistir filmes, conversar sobre o dia na escola, contar histórias e casos, ouvir histórias da criança e conversar sobre os assuntos que ela traz.

A Tabela 13 compara os tipos de brinquedos que as crianças tinham ou já tiveram, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 13. Frequência (%) dos tipos de brinquedos que as crianças têm ou tinham: Comparação do G1, G2 e G3

Quais os brinquedos que a criança tem ou já teve?	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3	
	F	%	F	%	F	%
Brinquedos de rodas	13	86,6	15	100	14	93,3
Bola, pipa, bola de gude, carrinho de rolemã	12	80,0	15	100	14	93,3
Instrumento musical de brinquedo ou real	12	80,0	14	93,3	14	93,3
Brinquedos para conhecer nomes de animais	12	80,0	13	86,6	15	100
Brinquedos de faz conta	11	73,3	14	93,3	13	86,6
Aparelho de som discos	10	66,6	12	80,0	12	80,0
Brinquedos de construção	10	66,6	14	93,3	13	86,6
Brinquedos que lida com números	9	60,0	11	73,3	14	93,3
Brinquedos de andar	8	53,3	14	93,3	13	86,6
Livrinhos de histórias infantis	8	53,3	12	80,0	13	86,6
Brinquedos de letras	6	40,0	11	73,3	14	93,3
Objetos como giz, lousa, cola, tinta, tesoura, lápis de cor e papel	6	40,0	13	86,6	14	93,3
Um animal de estimação	5	33,3	5	33,3	6	40,0
Brinquedos para movimentos do corpo	4	26,6	10	66,6	12	80,0
Jogos de regras	3	20,0	9	60,0	12	80,0
Vídeo game	2	13,3	9	60,0	11	73,3

Os dados da Tabela 13 demonstraram que no G1, os brinquedos que as crianças mais tinham ou tiveram foram os de: roda, bola, pipa, bola de gude, carrinho de rolemã, instrumento musical de brinquedo ou real e brinquedos para conhecer nomes de animais. No G2 os brinquedos que as crianças mais tinham ou tiveram foram os de roda, bola, pipa, bola de gude, carrinho de rolemã, instrumento musical de brinquedo ou real, de faz de conta e de andar. No G3, os brinquedos que as crianças mais tinham ou tiveram foram os de: roda, bola, pipa, bola de gude, carrinho de rolemã, instrumento musical de brinquedo ou real, brinquedos para conhecer nomes de animais, de letras e de papelaria.

A Tabela 14 compara a existência de recursos de leitura no ambiente familiar, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 14. Frequência da existência de recursos de leitura no ambiente familiar: Comparação do G1, G2 e G3

Recursos de leitura		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
Há jornais e revistas na sua casa?	Sim	5	14	13
Há livros na sua casa?	Sim	10	15	13

Com relação aos recursos de leitura no ambiente familiar, verifica-se pela Tabela 14 que mais famílias do G2 possuíam recursos de leitura no ambiente familiar, seguido das famílias do G3. Entre as famílias do G1, um terço delas tinha jornais ou revistas em casa e dois terços tinham livros em casa. A Tabela 15 compara a existência de acompanhamento das crianças nos afazeres da escola, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 15. Frequência da existência de acompanhamento da criança nos afazeres da escola: Comparação do G1, G2 e G3

Acompanhamento nos afazeres da escola	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
Verifica se o material está em ordem?	2	14	15
Avisa quando é hora de ir para escola?	2	14	15
Avisa quando é hora de ir para a escola?	2	14	15
Acompanha as avaliações e frequência às aulas?	2	14	15

Nota: os participantes deveriam responder se havia ou não alguém para acompanhar a criança nesses afazeres.

Pode-se perceber, segundo os dados da Tabela 15, que o G3 é o grupo que apresentou maior frequência no que tange as pessoas que acompanhavam as crianças nos diferentes afazeres (n=15), seguido pelo G2 (n=14) e tendo por último o G1 (n=2). A Tabela 16 compara a rotina e as reuniões familiares, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 16. A rotina da criança e da família: Comparação do G1, G2 e G3

Variáveis	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Anova F	gl
	Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.		
Rotina								
Seu filho tem hora certa para jantar?	1,87	0,35	1,47	0,64	1,67	0,62		
Seu filho tem hora certa para almoçar?	1,73	0,59	1,80	0,41	1,73	0,59		
Seu filho tem hora certa para tomar banho?	1,60	0,63	1,40	0,63	1,53	0,64		
Seu filho tem hora certa para levantar-se de manhã?	1,53	0,64	1,20	0,86	1,60	0,63		
Seu filho tem hora certa para ir dormir?	1,40	0,51	1,47	0,64	1,67	0,49		
Seu filho tem hora certa para brincar?	1,13	0,64	0,67	0,62	1,33	0,72	4,01* (G2 e G3)	2;42
Seu filho tem hora certa para assistir TV?	0,73	0,70	0,53	0,64	1,13	0,64	3,20* (G2 e G3)	2;42
Seu filho tem hora certa para fazer lição?	0,00	0,00	1,00	0,82	1,47	0,64		
Reuniões familiares								
Sua família costuma se reunir no jantar?	1,80	0,41	1,40	0,74	1,33	0,49	3,01* (G1 e G3)	2;42
Nos finais de semana sua família costuma se reunir em casa?	1,73	0,59	1,80	0,41	1,73	0,46		
Sua família costuma se reunir no almoço?	1,40	0,64	1,27	0,59	1,40	0,51		
Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV?	1,40	0,63	1,60	0,63	1,33	0,49		
Nos finais de semana sua família costuma se reunir em passeios?	1,33	0,62	1,47	0,74	1,67	0,49		
Sua família costuma se reunir no café da manhã?	0,80	0,57	1,00	0,76	1,00	0,76		

Nota: A pontuação variou entre 0= nunca, 1= algumas vezes, 2= sempre.

* $p < 0,05$.

Com relação ao fator “Rotina”, os pais do G1 apresentaram maior frequência de rotina no que tange ao item “Seu filho tem hora certa para jantar?”, e os pais do G2 e G3 apresentaram maior frequência de rotina em relação ao item “Seu filho tem hora certa para almoçar?”. Quanto ao fator “Reuniões Familiares” os pais do G1 demonstraram maior frequência de reuniões com relação ao item “Sua família costuma se reunir no jantar?” e os pais do G2 e do G3 apresentaram maior frequência de reuniões em relação ao item “Nos finais de semana sua família costuma se reunir em casa?”.

Ao comparar os dados dos três grupos, tem-se que os pais do G3 apresentaram uma frequência média significativamente maior de rotina, quando comparados com os pais do G2 nos itens: “*Seu filho tem hora certa para brincar?*” e “*Seu filho tem hora certa para assistir TV?*”. Com relação às reuniões familiares, os pais do G1 obtiveram uma frequência média significativamente maior de reuniões, quando comparados com os pais do G3 em relação ao item “*Sua família costuma se reunir no jantar?*”.

A Tabela 17 compara as formas de como as crianças faziam atividades escolares em casa, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 17. Frequência (%) da forma como as crianças faziam as atividades escolares em casa: Comparação do G1, G2 e G3

Formas que a criança faz lição de casa	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3	
	Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
A criança não faz/não tem tarefa	14	93,3	12	80,0	2	13,3
Em qualquer lugar sossegado e sem pessoas à sua volta	1	6,6	2	13,3	10	66,6
Antes de brincar	1	6,6	1	6,6	7	46,6
Enquanto vê TV e escuta rádio	0,0	0,0	1	6,6	0,0	0,0
Quase sempre à noite	0,0	0,0	1	6,6	1	6,6

Dos participantes do G1, a maior parte deles mencionou que o filho não fazia tarefa de casa (n=14) e o participante cujo filho fazia a tarefa (n=1) afirmou que ele realizava “em qualquer lugar sossegado e sem pessoas à sua volta” e “antes de brincar”. No G2, também uma grande parte dos participantes mencionou que o filho não fazia tarefa de casa (n=12) e dentre aqueles que mencionaram que os filhos faziam tarefa, dois faziam “em qualquer lugar sossegado e sem pessoas à sua volta”, um fazia a tarefa “antes de brincar”, um fazia a tarefa “enquanto vê TV e escuta rádio” e um fazia a tarefa “quase sempre à noite”.

Já, no G3 apenas dois participantes mencionaram que seus filhos não faziam tarefas escolares. Dos participantes que mencionaram que seus filhos faziam tarefa, 10 deles relataram que a criança fazia a lição “em qualquer lugar sossegado e sem pessoas à sua volta”, sete deles relataram que a criança fazia a tarefa “antes de brincar” e um deles relatou que a criança fazia a tarefa quase sempre à noite, como mostram os dados da Tabela 17.

A Tabela 18 compara as pessoas a quem a criança recorria quando tinha problemas, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 18. Frequência (%) de crianças que recorriam às pessoas quando tinham problemas: Comparação do G1, G2 e G3

Quando a criança tem algum problema a quem ela recorre?	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3	
	F	%	F	%	F	%
Mãe	15	100	14	93,3	14	93,3
Pai	1	6,6	4	26,6	4	26,6
Irmãos	1	6,6	0	0	3	20,0
Tio/Tia	1	6,6	0	0	1	6,6
Avô/Avó	0,0	0,0	2	13,3	2	13,3

Na Tabela 18, pode-se observar as pessoas a quem a criança recorria quando tinha problemas. No G1, os participantes apontaram que a mãe era a pessoa a quem a criança mais recorria (n=15), sendo que pai, irmãos e avós obtiveram os mesmos índices de frequência (n=1). No G2, a mãe também foi à pessoa mencionada pela maior parte dos participantes (n=14), seguida pelo pai (n=4) e pelos avós (n=2). No G3, a mãe novamente foi mencionada como a pessoa a quem a criança mais recorria (n=14), seguida do pai (n=4), dos irmãos (n=3), dos avós (n=2) e dos tios/tias (n=1). Nota-se que, conforme as crianças vão crescendo, o círculo de pessoas a quem elas recorrem quando têm problemas aumenta.

Suporte social familiar

A Tabela 19 compara a satisfação com o suporte social que as famílias recebiam, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 19. Medidas de tendência central e dispersão da satisfação com o suporte social que as famílias recebiam: Comparação do G1, G2 e G3

Questionário de Suporte Social	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Anova F	GI
	Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.		
Quem você sente que gosta de você intensa e profundamente?	5,73	0,60	5,93	0,26	6,00	0,00		
Você acha que é parte importante na vida de quem?	5,60	0,63	5,73	0,46	5,93	0,26		
Quem você acha que ajudaria você se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	5,60	0,83	5,40	0,83	5,53	0,92		
Com quem você realmente pode contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?	5,60	0,74	5,60	1,06	5,67	0,82		
Com quem você pode contar para preocupar-se	5,60	0,83	5,40	1,06	5,40	1,06		

com você independente do que esteja acontecendo com você?								
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	5,47	0,83	5,20	1,08	5,60	0,83		
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado quando você está sob pressão ou tenso(a)	5,47	0,92	4,80	1,37	5,00	1,13		
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo (a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?	5,40	1,06	5,07	1,03	5,27	0,80		
Com quem você realmente pode contar para distraí-lo de suas preocupações quando você se sente estressado (a)?	5,40	1,06	5,20	1,27	5,67	0,62		
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) ou expulso(a) da escola?	5,40	0,83	5,20	1,08	5,67	0,90		
Que você acha que realmente aprecia você como pessoa?	5,40	0,91	5,80	0,41	5,87	0,35	2,55+ (G1 e G3)	2
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo?	5,33	1,11	5,73	0,46	5,53	1,06		
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	5,33	0,98	5,33	1,11	5,33	1,23		
Quem aceitaria você totalmente incluindo o que você tem de melhor e de pior?	5,33	0,90	5,73	0,59	5,87	0,35	2,67+ (G1 e G3)	2
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo quando você está muito contrariado(a)?	5,33	0,98	5,33	1,23	4,87	1,19		
Com quem você pode contar para lhe, dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	5,33	0,82	5,67	0,82	5,33	0,98		
Com quem você realmente pode contar para te dar sugestões úteis que te ajudam a não cometer mais erros?	5,27	1,10	5,40	0,83	5,40	0,91		
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo a se sentir melhor quando você está irritado e	5,20	1,08	4,60	1,30	5,27	0,80		

pronto (a) para ficar bravo(a) por qualquer coisa?						
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a)?	5,13	0,99	4,80	1,26	5,27	0,88
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado e tivesse acabado de se separar?	5,13	1,13	5,67	0,61	5,67	0,62
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo (a) com alguém?	5,07	1,22	5,40	0,06	5,33	0,98
Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?	5,00	1,36	5,47	1,06	4,60	1,35
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso essa pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	4,87	1,73	4,93	1,28	5,67	0,82
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo para ajudar os outros?	4,87	1,19	5,47	0,83	5,13	1,19
Com quem você poderia conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	4,60	2,13	5,53	0,92	5,13	1,19
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?	4,40	1,68	5,40	1,06	4,47	1,50
Total da escala	5,27	0,70	5,37	0,59	5,39	0,49

Nota: A pontuação variou entre 1= muito insatisfeito, 2 = razoavelmente insatisfeito, 3 = um pouco insatisfeito, 4 = um pouco satisfeito, 5 = razoavelmente satisfeito, 6 = muito satisfeito. Nota = + $p < 0,1$.

Os pais do G1, G2 e G3 apresentaram maior nível de suporte social relacionado ao item “*Quem você sente que gosta de você intensa e profundamente?*”. Ao comparar cada grupo, notou-se que os pais do G1 apresentaram um nível de satisfação com o suporte social recebido estatisticamente menor, quando comparados com os pais do G3 nos seguintes itens: “*Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?*” e “*Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?*”. É importante ressaltar que, de modo geral, os pais dos três grupos apontaram um elevado nível de satisfação com o suporte social recebido.

A Tabela 20 compara o número de vezes que as pessoas suportivas foram mencionadas pelas famílias, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 20. Número de vezes que as pessoas suportivas foram mencionadas pelas famílias: Comparação do G1, G2 e G3

Pessoa suportiva mencionada	F Grupo 1	F Grupo 2	F Grupo 3
Cônjuge	184	200	127
Pais	146	176	130
Irmãos(as)	74	71	63
Ninguém	52	53	63
Amigos(as)	46	80	73
Filhos(as)	44	49	67
Vizinhos	18	0	0
Avô/Avó	16	11	1
Tios (as)	16	6	0
Sogra	11	7	0
Terapeutas	5	27	7
Cunhada	5	6	3
Namorado	2	2	20
Sindicato	1	0	0
Prima	0	0	4
Alunos	0	0	2
Colegas de trabalho	0	0	1
Nora	0	0	1
Neto	0	0	1
Com todo mundo	0	0	2
Ex-marido/ex-mulher	0	0	5

Com relação às pessoas que ofereciam suporte social, pode-se observar de acordo com a Tabela 20, que o cônjuge e os pais foram as pessoas mais mencionadas como oferecedoras de suporte. Destaca-se também a frequência com que os participantes mencionaram “ninguém” com relação a quem ofereceria suporte social nas diferentes situações. Neste quesito, o G3 foi o grupo que mais mencionou “ninguém” (n=63), seguido pelo G2 (n=53) e pelo G1 (n=52).

É interessante ressaltar alguns aspectos quanto às pessoas suportivas. O suporte de amigos aumenta com a idade das crianças, em contrapartida, o suporte dos tios, avós e sogras diminui com a idade das crianças. Nota-se um alto apoio de terapeutas para as famílias do G2.

A Tabela 21 compara o número e a média de pessoas que ofereciam suporte em cada situação da vida, entre o G1, G2 e G3.

Tabela 21. Número e média de pessoas que ofereciam suporte em cada situação de vida: Comparação do G1, G2 e G3

Questionário de Suporte Social	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3	
	Total de pessoas suportivas	Média	Total de pessoas suportivas	Média	Total de pessoas suportivas	Média
Você acha que é parte importante na vida de quem?	42	2,80	44	2,93	38	2,53
Quem você sente que gosta de você intensa e profundamente?	36	2,40	46	3,07	38	2,53
Que você acha que realmente aprecia você como pessoa?	33	2,20	34	2,27	41	2,73
Quem você acha que ajudaria você se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	27	1,80	22	1,47	26	1,73
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	26	1,73	31	2,07	31	2,07
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você?	26	1,73	28	1,87	28	1,87
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a)?	25	1,67	22	1,47	24	1,60
Quem aceitaria você totalmente incluindo o que você tem de melhor e de pior?	23	1,53	29	1,93	25	1,67
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) ou expulso(a) da escola?	23	1,53	21	1,40	21	1,4
Com quem você pode contar para lhe, dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	22	1,47	30	2,00	16	1,07
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso essa pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	21	1,40	20	1,33	19	1,27
Com quem você realmente pode contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?	21	1,40	20	1,33	25	1,67
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado e tivesse acabado de se separar?	20	1,33	23	1,53	30	2
Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?	20	1,33	24	1,60	30	2
Com quem você realmente pode contar para te dar sugestões úteis que te ajudam a não cometer mais erros?	20	1,33	25	1,67	29	1,93
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo (a) com alguém?	20	1,33	21	1,40	16	1,07

Com quem você pode realmente contar para consolá-lo quando você está muito contrariado(a)?	19	1,27	24	1,60	17	1,13
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	19	1,27	19	1,27	31	2,07
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado quando você está sob pressão ou tenso(a)?	19	1,27	12	0,80	21	1,4
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo para ajudar os outros?	18	1,20	29	1,93	27	1,8
Com quem você realmente pode contar para distraí-lo de suas preocupações quando você se sente estressado (a)?	17	1,13	16	1,07	26	1,73
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo?	17	1,13	25	1,67	19	1,27
Com quem você pode contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?	17	1,13	14	0,93	21	1,4
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo (a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?	14	0,93	16	1,07	18	1,20
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo a se sentir melhor quando você está irritado e pronto (a) para ficar bravo(a) por qualquer coisa?	14	0,93	12	0,80	10	0,67
Com quem você poderia conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	14	0,93	23	1,53	22	1,47
Com que você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?	9	0,60	18	1,20	10	0,67
Total da escala	582	21,55	648	24	659	24,41

Pode-se perceber pelos dados da Tabela 21 que o G3 é o grupo que apresentou a maior média total de pessoas que ofereciam suporte social, seguido pelo G2 e por último o G1. Nos três grupos, os aspectos da vida que mais as famílias tinham pessoas suportivas eram: é parte importante na vida da pessoa suportiva, sente que a pessoa suportiva gosta intensa e profundamente dela e acha que a pessoa suportiva a aprecia como pessoa.

Relações entre as variáveis familiares

A fim de responder ao segundo objetivo da presente pesquisa, os dados correlacionais serão divididos em três partes: (a) relações entre as variáveis familiares do G1 (famílias de crianças de zero a três anos); (b) relações entre as variáveis familiares do G2 (famílias de crianças de três a seis anos) e (c) relações entre as variáveis familiares do G3 (famílias de crianças de seis a 10 anos)

A Tabela 22 mostra as correlações significativas entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G1.

Tabela 22. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G1

Variáveis	QRS-Fator 1- Problemas dos pais e das famílias	QRS- Fator 2- Pessimismo	QRS- Fator 3- Características da criança	QRS Fator 4 - Incapacidades Físicas
QNF- Fator 2- Necessidade de apoio	0,556*	0,552*		0,454+
QNF- Fator 4- Serviços da Comunidade	0,674**	0,641*	0,503+	0,686**
QNF- Fator 5- Necessidades Financeiras	0,521*	0,601*	0,762**	0,729**
QNF- Fator 6- Funcionamento da vida familiar	0,584*	0,816**		0,566*
QNF – Total	0,547*	0,663**		0,533*

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

Pode-se observar na Tabela 22, que as necessidades de apoio da família estabeleceram correlação positiva com o estresse relacionado aos *problemas dos pais e das famílias*, ao *pessimismo* e às *incapacidades físicas* das crianças. As necessidades relacionadas a *apoios e serviços da comunidade* estabeleceram correlação positiva com o estresse relacionado aos *problemas dos pais e das famílias*, ao *pessimismo*, às *características da criança* e com as *incapacidades físicas*.

Quanto às necessidades financeiras, estas estabeleceram correlação positiva com estresse relacionado aos *problemas dos pais e das crianças*, ao *pessimismo*, às *características da criança* e às suas *incapacidades físicas*. Já, as necessidades relativas ao funcionamento da vida familiar correlacionaram-se positivamente com o estresse relacionado aos *problemas dos pais e das famílias*, ao *pessimismo* e às *incapacidades físicas da criança*. As necessidades totais correlacionaram-se positivamente com os *problemas dos pais e das crianças*, com o *pessimismo* e com as *incapacidades físicas*.

A Tabela 23 mostra as correlações significativas entre o nível de estresse e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G1.

Tabela 23. Relação entre o nível de estresse e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G1

Variáveis	EC-Home Fator 1 - Materiais de aprendizagem	EC- Home Fator 2 - Estimulação de linguagem	EC-Home Fator 3 – Ser responsivo	EC Home Fator 5 – Modelagem	EC Home Total
QRS -Fator 1- Problemas dos pais e das famílias		-0,479+		-0,620*	-0,490+
QRS- Fator 2- Pessimismo		-0,560*			-0,613*
QRS – Fator 3 Características da criança		-0,677**			
QRS Fator 4- Incapacidades físicas	-0,477+		-0,450+	-0,481+	-0,483+
QRS Total	-0,475+	-0,657**		-0,638*	

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

A Tabela 23 apresenta os dados relativos às correlações estabelecidas entre o estresse e estimulação oferecida pela criança no ambiente familiar. É possível observar que o estresse relacionado com os “*problemas dos pais e das famílias*” estabeleceu correlação negativa com a estimulação oferecida a criança quanto aos aspectos “*estimulação de linguagem*”, “*modelagem*” e na “*estimulação total*”. O estresse relacionado ao “*pessimismo*” estabeleceu correlação negativa com a “*estimulação de linguagem*” e com a “*estimulação total*”. Quanto ao estresse relacionado às “*características da criança*”, este estabeleceu correlação negativa com a “*estimulação de linguagem*”.

O estresse relacionado às “*incapacidades físicas da criança*” correlacionou-se negativamente com a estimulação relativa a “*materiais de aprendizagem*”, “*ser responsivo*”, “*modelagem*” e “*estimulação total*”. Por fim, o estresse total estabeleceu correlação negativa com a estimulação relativa aos “*materiais de aprendizagem*”, à “*linguagem*” e à “*modelagem*”.

A Tabela 24 mostra as correlações significativas entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do G1.

Tabela 24. Relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do G1

Variáveis	QRS- Fator 2- Pessimismo	QRS-Fator 3- Características da criança	QRS Total
FES- Fator 1- Sistema de Militância		-0,533*	
FES- Fator 2- Conhecimento	-0,539*	-0,771**	-0,662**
FES- Fator 3- Competência		-0,509+	
FES –Total		-0,667**	-0,506+

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

A Tabela 24 apresenta as correlações significativas entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias. É possível perceber que o nível de empoderamento relacionado com o “*sistema de militância*” estabeleceu correlação negativa com o estresse relacionado às “*características da criança*”. Já, o nível de empoderamento relacionado ao “*conhecimento*” apresentou correlação negativa com o estresse relacionado ao “*pessimismo*”, às “*características da criança*” e ao estresse total. No que tange o empoderamento relacionado ao fator “*competência*”, este apresentou correlação negativa com o estresse relativo às “*características da criança*” e ao “*estresse total*”.

A Tabela 25 mostra as correlações significativas entre o nível de estresse e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos e a realização de reuniões familiares, das famílias do G1.

Tabela 25. Relação entre o nível de estresse e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos

Variáveis	QRS- Fator 1- Problemas dos Pais e da família	QRS- Fator 2 Pessimismo	QRS Fator 3 Características da criança	QRS Total
RAF - Seu filho tem hora certa para almoçar?		-0,639*		-0,527*
RAF - Seu filho tem hora certa para jantar?			-0,457+	
RAF- Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV?	-0,545*	-0,865**		-0,584*
RAF-Sua família costuma se reunir em passeios no final de semana?	-0,571*	-0,462+		-0,471+

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

Segundo dados da Tabela 25, o estabelecimento de horários (rotina) para a criança almoçar apresentou correlação negativa com o estresse relacionado ao “*pessimismo*” e com o “*estresse total*”. Já, o estabelecimento de horários (rotina) para a criança jantar apresentou correlação negativa com o estresse relacionado às “*características da criança*”.

As “reuniões familiares à noite para assistir TV” apresentaram correlação negativa com nível de estresse relacionado aos “*problemas dos pais e da família*”, com o “*pessimismo*” e com o “*estresse total*”. Já, as “reuniões familiares em passeios no final de semana”, demonstraram correlação negativa com os “*problemas dos pais e da família*”, com o “*pessimismo*” e com o “*estresse total*”.

A Tabela 26 mostra as correlações significativas entre o nível de estresse e o suporte social das famílias do G1.

Tabela 26. Relação entre o nível de estresse e o suporte social das famílias do G1

Variáveis	Questionário de Suporte Social Total
QRS - (Questionário de Recursos e estresse) Fator 2- Pessimismo	-0,525*

Nota = * $p < 0,05$.

Por meio da Tabela 26 é possível perceber que o nível de estresse relacionado ao “*pessimismo*” estabeleceu correlação negativa com o “*suporte social total*” experienciado pelas famílias. A Tabela 27 mostra as correlações entre as necessidades familiares e a estimulação que a família oferecia a criança no ambiente familiar.

Tabela 27. Relação entre as necessidades e o nível de estimulação das famílias do G1

Variáveis	QNF Fator 1- Necessidades de Informação	QNF Fator 4- Serviços da comunidade	QNF Fator 5- Necessidades financeiras
EC-Home - Fator 1 - Materiais de Aprendizagem			-0,511+
EC-Home - Fator 2 - Estimulação Linguagem		-0,525*	-0,587*
EC-Home - Fator 4- Estimulação Acadêmica	-0,515*		
EC-Home Fator 5- Modelagem		-0,545*	
EC-Home Fator 6- Variedade da Estimulação			-0,444+
EC-Home - Total			-0,571*

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

A Tabela 27 mostra a relação entre as necessidades e o nível de empoderamento das famílias do G1. Os dados demonstram que houve correlação negativa entre a estimulação relacionada aos “*materiais de aprendizagem*” e as “*necessidades financeiras*” das famílias. A “*estimulação de linguagem*” correlacionou-se negativamente com as necessidades no que tange os “*serviços da comunidade*” e as “*necessidades financeiras*”. Já, a “*estimulação acadêmica*” apresentou correlação negativa com as necessidades relacionadas aos “*serviços da comunidade*” e a estimulação relativa à “*variedade*” correlacionou-se negativamente com as “*necessidades financeiras*” das famílias. Por fim, a “*estimulação total*” apresentou correlação negativa com as “*necessidades financeiras das famílias*”.

A Tabela 28 apresenta as correlações entre necessidades e estabelecimento de rotina nas famílias.

Tabela 28. Relação entre as necessidades e o nível de empoderamento das famílias do G1

Variáveis	QNF- Fator 4- Serviços da comunidade	QNF- Fator 5- Necessidades financeiras
FES- Fator 2- Conhecimento	-0,455+	-0,795**
FES - Total		-0,631*

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

Como mostram os dados da Tabela 28, o nível de empoderamento relacionado ao “*Conhecimento*” dos pais estabeleceu correlação negativa com

as necessidades das famílias relacionadas aos “*Serviços da comunidade*” e com as “*Necessidades financeiras*”. A Tabela 28 mostra as correlações significativas entre as necessidades e o estabelecimento de rotina e a realização de reuniões familiares das famílias do G1.

Tabela 29. Relação entre as necessidades e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares das famílias do G1

Variáveis	QNF Fator 2- Necessidades de apoio	QNF Fator 3- Explicar a outros	QNF Fator 4- Serviços da comunidade	QNF Fator 5- Necessidades financeiras	QNF Fator 6- Funcionamen to da vida familiar	QNF Total
RAF-Seu filho tem hora certa jantar?			-0,463+			
RAF-Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV?	-0,567*	-0,531*	-0,450+	-0,444+	-0,744**	-0,663**
RAF-Nos finais de semana sua família costuma se reunir em casa?		-0,528*		-0,473+		
RAF-Nos finais de semana sua família costuma se reunir em passeios?				-0,492+		

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

A Tabela 29 apresenta os dados das relações entre as necessidades familiares e o estabelecimento de rotina e de reuniões familiares. Pode-se perceber que o fato da criança “*ter hora certa para jantar*” estabeleceu correlação negativa com as necessidades relacionadas aos “*serviços da comunidade*”. Já, a frequência de “reuniões familiares à noite para assistir TV” apresentou correlação negativa com as “*necessidades de apoio*”, com as “*necessidades de explicar a outros*”, com as necessidades relacionadas aos “*serviços da comunidade*”, com as “*necessidades financeiras*”, com as “*necessidades do funcionamento da vida familiar*” e com as “*necessidades totais*”.

A frequência de “*reuniões da família em casa nos finais de semana*” estabeleceu correlação negativa com as “*necessidades de explicar a outros*” e “*necessidades financeiras*”. Por fim, a frequência das “*reuniões da família em passeios no final de semana*” estabeleceu correlação negativa com as “*necessidades financeiras*”. A Tabela 30 mostra correlações significativas entre as necessidades e o suporte social das famílias do G1.

Tabela 30. Relação entre as necessidades e o suporte social das famílias do G1

Variáveis	QSS (Questionário de Suporte Social)
QNF (Questionário das Necessidades da Família) Fator 6- Funcionamento da vida familiar.	-0,601*

Nota = * $p < 0,05$.

Percebe-se, por meio da Tabela 30 que as necessidades da família relativas ao “*Funcionamento da vida familiar*” apresentaram correlação negativa com o “*Suporte Social total*”. A Tabela 31 mostra as correlações significativas entre a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G1.

Tabela 31. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G1

Variáveis	FES- Fator 2- Conhecimento	FES Total
EC-Home- Fator 1-Materiais de aprendizagem	0,578*	0,496+
EC-Home- Fator 2-Estimulação de linguagem	0,527*	
EC-Home – Total	0,532*	

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

A Tabela 31 apresenta os dados das correlações entre a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias. Pode-se perceber que a estimulação relacionada aos “*materiais de aprendizagem*” apresentou correlação positiva com o empoderamento no que tange ao “*conhecimento*” dos pais e ao “*empoderamento total*”. Já, a “*estimulação de linguagem*” apresentou correlação positiva com o empoderamento relacionado ao “*conhecimento*”. Por fim, a “*estimulação total*” apresentou correlação positiva com o empoderamento no que tange o “*conhecimento*” dos pais.

A Tabela 32 mostra as correlações significativas entre a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos e a realização de reuniões familiares, das famílias do G1.

Tabela 32. Relação entre a estimulação oferecida no ambiente familiar e o estabelecimento de horários na família dos pais do G1

Variáveis	EC-Home- Fator 2- Estimulação de linguagem	EC-Home - Fator 6 - Variedade da estimulação	EC Home - Fator 7 – Aceitação	EC-Home – Total
RAF -Seu filho tem hora certa para almoçar?		0,547*		0,544*
RAF -Seu filho tem hora certa para tomar banho?			0,643**	
RAF -Seu filho tem hora certa para brincar?	0,485+			
RAF -Seu filho tem hora certa para levantar de manhã?	0,485+			
RAF -Seu filho tem hora certa para jantar?	-0,606*			
RAF-Seu filho tem hora certa para assistir TV?	0,496+			
RAF - Sua família costuma se reunir no café da manhã?			0,512+	
RAF - Sua família costuma se reunir no almoço?				0,464+
RAF - Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV			0,468+	
RAF - Sua família costuma se reunir em casa nos finais de semana?			0,547*	
RAF - Sua família costuma se reunir em passeios nos finais de semana?			0,681**	0,483+

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

Quanto à estimulação que a criança recebia no ambiente familiar e sua relação com a rotina da família com a criança, foram estabelecidas positivas entre a “*estimulação de linguagem*” e o fato da criança ter hora certa para brincar, para levantar de manhã, para jantar e para assistir TV. Com relação à estimulação relacionada à “*variedade da estimulação*” foram observadas correlações positivas com o fato de a criança ter hora certa para almoçar e hora certa para jantar. O nível de estimulação quanto à “*aceitação*” apresentou correlação positiva com o fato de a criança ter hora certa para tomar banho. Por fim, a “*estimulação total*” apresentou correlação positiva com o fato de a criança ter hora certa para almoçar.

A estimulação relacionada à “*variedade da estimulação*” estabeleceu correlação positiva com a frequência de realização de reuniões familiares no café da manhã, com as reuniões familiares para assistir TV, com as reuniões familiares nos finais de semana e com as reuniões em passeios nos finais de semana. O nível de estimulação relacionada à “*aceitação*” estabeleceu

correlação positiva com as reuniões familiares no almoço e, por fim, a “*estimulação total*” correlacionou-se positivamente com as reuniões familiares em passeios nos finais de semana.

A Tabela 33 mostra as correlações positivas entre a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar e o suporte social das famílias do G1.

Tabela 33. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o suporte social das famílias do G1

Variáveis	QSS (Questionário de Suporte Social)
EC-Home- Fator 5- Modelagem	0,268+

Nota = + $p < 0,1$.

Por meio da Tabela 33, percebe-se que o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar relacionado à “*modelagem*” estabeleceu correlação positiva com o “Suporte Social” percebido pelas famílias. A Tabela 35 mostra as correlações significativas entre o nível de empoderamento das famílias e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos e a realização de reuniões familiares, das famílias do G1.

Tabela 34. Relação o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos e a realização de reuniões familiares das famílias do G1

Variáveis	RAF-Seu filho tem hora certa para brincar?	RAF-Seu filho tem hora certa para jantar?	RAF- Sua família costuma de reunir no jantar?
FES- Fator 1- Sistema de Militância	0,523*	0,552*	
FES- Fator 2- Conhecimento			0,551*
FES- Fator 3- Competência			0,658**
FES – Total			0,582*

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

É possível verificar na Tabela 34 que o empoderamento relacionado ao “*sistema de militância*” correlacionou-se positivamente com o fato da criança ter hora certa para brincar e hora certa para jantar. Já, o empoderamento quanto ao “*conhecimento*” dos pais, à “*competência*” e o “*empoderamento total*” estabeleceram correlação positiva com a frequência das reuniões familiares no jantar. A Tabela 35 mostra as correlações significativas entre a existência de rotinas familiares e a frequência de reuniões das famílias do G1.

Tabela 35. Relação entre a rotina familiar e as reuniões familiares das famílias do G1

Variáveis	RAF12- Sua família costuma se reunir no café da manhã?	RAF12- Sua família costuma se reunir no almoço?	RAF12- Sua família costuma se reunir no jantar?	RAF12- Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV?	RAF12- Sua família costuma se reunir em casa nos finais de semana?	RAF12- Sua família costuma se reunir em passeios nos finais de semana?
RAF11- Seu filho tem hora certa para almoçar?				0,685**	0,595*	0,455+
RAF11- Seu filho tem hora certa para tomar banho?	0,564*	0,464+			0,457+	0,549*
RAF11- Seu filho tem hora certa para brincar?			0,701**			0,482+

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

A Tabela 35 apresenta os dados das correlações estabelecidas entre a rotina e as reuniões familiares. Foram estabelecidas correlações positivas entre a criança ter “*hora certa para almoçar*” e as reuniões familiares “*à noite para assistir TV*”, “*em casa nos finais de semana*” e “*em passeios nos finais de semana*”. A rotina relacionada à “*hora certa para tomar banho*” estabeleceu correlação positiva com as “*reuniões familiares no café da manhã*” e no “*almoço*” e com as “*reuniões em casa e em passeios nos finais de semana*”. O fato de a criança ter “*hora certa para brincar*” correlacionou-se positivamente com as reuniões familiares “*no jantar*” e “*em passeios nos finais de semana*”. A Tabela 36 mostra a relação entre a frequência de reuniões familiares e o suporte social das famílias do G1.

Tabela 36. Relação entre a frequência de reuniões familiares e o suporte social das famílias do G1

Variáveis	QSS (Questionário de Suporte Social)
Sua família costuma se reunir à noite para assistir TV?	0,535*
Sua família costuma se reunir em casa a nos finais de semana?	0,604*
Sua família costuma se reunir em passeios nos finais de semana?	0,569*

A Tabela 36 apresenta as correlações estabelecidas entre a frequência de reuniões familiares e o suporte social das famílias. As reuniões familiares “à noite para assistir TV”, “em casa nos finais de semana” e “em passeios nos finais de semana” correlacionaram-se positivamente com o nível de suporte social percebido pelas famílias. A Tabela 38 mostra as correlações significativas entre as variáveis familiares, o número de pessoas na casa, o poder aquisitivo, a renda familiar e a idade da criança das famílias do G1.

Tabela 37. Relação entre as variáveis familiares e o número de pessoas na casa, o poder aquisitivo, a renda familiar e a idade da criança das famílias do G1

Variáveis	Nº de pessoas na casa	Pontuação Critério Brasil	Renda familiar	Idade da criança
Nível de estresse				
QRS – Fator 1 – Problemas dos pais e das famílias		-,550*		
QRS-Fator 2- Pessimismo		-,595*	-,540*	
QRS-Fator 3- Características da criança		-,544*	-,529*	
QRS – Fator 4 – Incapacidades físicas				-,649**
QRS – Total		-,706**	-,566	
Nível de empoderamento				
FES – Fator 2 – Conhecimento		0,589	0,658**	
FES – Fator 3 – Competência		0,474+	0,597*	
FES – Fator 4 – Autoeficácia			0,575*	
FES – Total		0,575*	0,663**	
Estimulação oferecida no ambiente familiar				
EC- Home – Fator 1- Materiais de aprendizagem	-0,679**	0,664**	0,534*	
EC – Home – Fator 2- Estimulação da linguagem		0,588*		
EC – Home – Fator 3- Ser responsivo				-0,577*
EC – Home – Fator 4 – Estimulação acadêmica		0,584*		
EC Home – Fator 5 – Modelagem		0,475+		
EC Home – Fator 7-Aceitação	-0,450+			
EC – Home – Total	-0,583	0,768**	0,554*	
Horários da criança				
RAF – Seu filho tem hora certa para almoçar?		-0,551*		
RAF – Seu filho tem hora certa para tomar banho?		-0,568*		
RAF – Seu filho tem hora certa para tomar banho?		-0,624*		

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

Os dados da Tabela 37 demonstram as correlações entre as variáveis familiares e o número de pessoas na casa, o poder aquisitivo, a renda familiar e

a idade da criança. O estresse familiar relacionado aos “*problemas dos pais de das famílias*” apresentou correlação negativa com o poder aquisitivo das famílias. O nível de estresse quanto ao “*pessimismo*” e às “*características da criança*” estabeleceram correlação negativa com o poder aquisitivo e a renda familiar. O estresse relacionado às “*incapacidades físicas da criança*” estabeleceu correlação negativa com a idade da criança e o “Estresse total” correlacionou-se negativamente com o poder aquisitivo e com a renda familiar.

Quanto ao empoderamento, foram estabelecidas correlações positivas entre o empoderamento relacionado ao “*conhecimento*”, à “*competência*” e o “*empoderamento total*” com o poder aquisitivo e a renda familiar. O nível de empoderamento quanto à “*autoeficácia*” estabeleceu correlação positiva com a renda familiar.

Com relação à estimulação recebida no ambiente familiar, é possível perceber que o nível de estimulação quanto aos “*materiais de aprendizagem*” apresentou correlação negativa com o número de pessoas que moram na casa e correlação positiva com o poder aquisitivo e com a renda familiar. O nível de estimulação relacionado à “*linguagem*” apresentou correlação positiva com o poder aquisitivo. A estimulação relativa a “*ser responsivo*” correlacionou-se negativamente com a idade da criança e a “*estimulação acadêmica*” apresentou correlação positiva com o poder aquisitivo.

A estimulação relacionada com a “*modelagem*” apresentou correlação positiva com o poder aquisitivo e a estimulação relativa à “*aceitação*” apresentou correlação positiva com o número de pessoas que moram na casa. Por fim, a estimulação total apresentou correlação negativa com o número de pessoas que moram na casa e correlação positiva com o poder aquisitivo e a renda familiar. No que tange a rotina de horários nas famílias, a criança ter “*hora certa para almoçar*”, ter “*hora certa para tomar banho*” e ter “*hora certa para brincar*” correlacionaram-se negativamente com o número de pessoas que moram na casa.

Famílias do Grupo 2

A Tabela 38 mostra as correlações significativas entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G2.

Tabela 38. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G2

Variáveis	QRS-Fator 1- Problemas dos pais e das famílias	QRS- Fator 2- Pessimismo	QRS- Fator 3- Características da criança	QRS Total
QNF- Fator 1- Necessidades de Informação			0,650**	
QNF- Fator 2- Necessidade de apoio			0,554*	
QNF -Fator 3- Explicar a outros	0,489+		0,785**	0,531*
QNF- Fator 4- Serviços da Comunidade	0,698**	0,497+	0,669**	0,672**
QNF- Fator 5- Necessidades Financeiras	0,586*		0,639*	0,641**
QNF- Fator 6- Funcionamento da vida familiar	0,460+		0,560*	0,553*
QNF – Total	0,654*		0,889**	0,741**

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

Por meio da Tabela 38, pode-se perceber que o estresse relacionado aos “*problemas dos pais e das famílias*” estabeleceu correlação positiva com as necessidades familiares relativas a “*explicar a outros*”, aos “*serviços da comunidade*”, às “*necessidades financeiras*” ao “*funcionamento da vida familiar*” e ao total das necessidades familiares. O estresse relacionado ao “*pessimismo*” estabeleceu correlação positiva com as necessidades familiares relativas aos “*serviços da comunidade*”. Quanto ao estresse relacionado “às características da criança”, este apresentou correlação positiva com as necessidades familiares relacionadas às “*necessidades de informação*”, às “*necessidades de apoio*”, às necessidades de “*explicar a outros*”, às necessidades relativas aos “*serviços da comunidade*”, às “*necessidades financeiras*”, às necessidades de “*funcionamento da vida familiar*” e ao “*total*” de necessidades.

A Tabela 39 mostra as correlações significativas entre o nível de estresse e a estimulação das famílias do G2.

Tabela 39. Relação entre o nível de estresse e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G2

Variáveis	EC – Home – Fator 4 – Estimulação acadêmica	EC Home Fator 5 – Modelagem	EC-Home - Fator 6 - Variedade da estimulação	EC Home - Fator 7 – Aceitação	EC Home Total
QRS -Fator 1- Problemas dos pais e das famílias	-0,587*	-0,670*		-0,477+	
QRS- Fator 2- Pessimismo		-0,670**			
QRS – Fator 3 Características da criança	-0,567*	-0,578*	-,0,522*		-0,503+
QRS Total	-0,569*	-0,702**			-0,449+

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

A Tabela 39 ilustra as correlações obtidas entre o nível de estresse e a estimulação recebida no ambiente familiar. Os dados demonstram que o nível de estresse relacionado aos “*problemas dos pais de das famílias*” correlacionou-se negativamente com a “*estimulação acadêmica*”, com a “*modelagem*” e com a “*aceitação*” familiar. Já, o nível de estresse relacionado ao “*pessimismo*” correlacionou-se negativamente com a estimulação relacionada à “*modelagem*”. Quanto ao nível de estresse relacionado às “*características da criança*” pode se observar correlação negativa com a “*estimulação acadêmica*”, com a “*modelagem*”, com a “*variedade da estimulação*” e com a “*estimulação total*”. Por fim, o estresse total correlacionou-se negativamente com a “*estimulação acadêmica*”, com a “*modelagem*” e com a “*estimulação total*”.

A Tabela 40 mostra as correlações entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do Grupo 2.

Tabela 40. Relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do G2

Variáveis	QRS- Fator 4- Incapacidades físicas
FES- Fator 2- Conhecimento	-0,539*

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

A Tabela 40 mostra que o nível de empoderamento relacionado ao “*conhecimento*” apresentou correlação negativa com o nível de estresse relacionado às “*incapacidades físicas dos filhos*”. A Tabela 41 apresenta as correlações entre o nível de estresse e o estabelecimento de horários para a realização das atividades diárias dos filhos das famílias do G2.

Tabela 41. Relação entre o nível de estresse e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos nas famílias do G2

Variáveis	QRS- Fator 1- Problemas dos Pais e da família	QRS Fator 3 Características da criança	QRS Fator 4 Incapacidades Físicas	QRS Total
RAF - Seu filho tem hora certa para almoçar?			-0,527*	
RAF - Seu filho tem hora certa para ir dormir?			-0,531*	
RAF - Seu filho tem hora certa para jantar?		-0,559*		
RAF- Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV?	-0,637*			-0,517*
RAF- Sua família costuma se reunir em passeios no final de semana?	-0,528*			-0,442+

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

A Tabela 41 aponta que o nível de estresse relacionado às “*incapacidades físicas*” da criança correlacionou-se negativamente com a criança “*ter hora certa para almoçar*” e “*ter hora certa para ir dormir*”. O nível de estresse relacionado às “*características da criança*” correlacionou-se negativamente com o fato da criança “*ter hora certa para jantar*”. O nível de estresse relacionado às “*incapacidades físicas*” correlacionou-se negativamente com o fato da criança “*ter hora certa para almoçar*” e “*ter hora certa para dormir*”. Por fim, o nível de estresse total estabeleceu correlação negativa com o fato da família “*se reunir à noite para assistir TV*” e “*se reunir em passeios nos finais de semana*”.

A Tabela 42 apresenta dos dados das correlações entre as necessidades e o nível de empoderamento familiar do G2.

Tabela 42. Relação entre as necessidades familiares e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G2

Variáveis	QNF Fator 1- Necessidades Informação	QNF2 Fator 2- Necessidades de Apoio	QNF Fator 3- Explicar a outros	QNF Fator 4- Serviços da Comunidade	QNF Total
Home Fator 1- Materiais de Aprendizagem		-0,459+			
Home Fator 4- Estimulação Acadêmica		-0,535	-0,649**		-0,598*
Home Fator 5- Modelagem		-0,511+	-0,470+	-0,449+	-0,536*
Home Fator 6- Variedade	-0,573*	-0,667**	-0,485+		-0,627*
Home Fator 7- Aceitação	-0,460+				
Home Total		-0,556*	-0,555*		

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

Os dados apresentados apontam que a estimulação relativa aos “*materiais de aprendizagem*” correlacionou-se negativamente com as “*necessidades de apoio*” da família. A “*estimulação acadêmica*” correlacionou-se negativamente com as “*necessidades de apoio*”, com as necessidades de “*explicar a outros*” e com as necessidades totais. Quanto à estimulação relacionada à “*modelagem*”, pode-se verificar que houve correlação negativa com as “*necessidades de apoio*”, com as necessidades de “*explicar a outros*”, com os “*serviços da comunidade*” e com as necessidades totais.

A estimulação relacionada à “*variedade*” correlacionou-se negativamente com as “*necessidades de informação*”, com as “*necessidades de apoio*”, com as necessidades de “*explicar a outros*” e com as necessidades totais. No que tange a variedade relacionada à “*aceitação*” observa-se a correlação negativa com as “*necessidades de informação*”. Por fim, a estimulação total apresentou correlação negativa com as “*necessidades de apoio*” e com as necessidades de “*explicar a outros*”. A Tabela 43 mostra a relação entre as necessidades e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares das famílias do G2.

Tabela 43. Relação entre as necessidades e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares das famílias do G2

Variáveis	QNF Fator 1- Necessidades de informação	QNF Fator 2- Necessidades de apoio	QNF Fator 3- Explicar a outros	QNF Fator 4- Serviços da comunidade	QNF Fator 5- Necessidades financeiras	QNF Fator 6- Funcionamento da vida familiar	QNF Total
RAF- Seu filho tem hora certa brincar?	-0,527*					-0,758**	-0,501+
RAF- Seu filho tem hora certa para ir dormir?	-0,444+						
RAF- Seu filho tem hora certa para jantar		-0,560*					-0,553*
RAF- Seu filho tem hora certa para fazer lição?		-0,812*	-0,594*				
RAF- Sua família costuma se reunir a noite no jantar?			-0,469+	-0,513+	-0,606*		
RAF- Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV?			-0,451+				

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

Os dados da Tabela 43 apontam que as “*necessidades de informação*” estabeleceram correlação negativa com o fato da criança “*ter hora certa para brincar*” e “*ter hora certa para ir dormir*”. As “*necessidades de apoio*” correlacionaram-se negativamente com o fato da criança “*ter hora certa para jantar*” e “*ter hora certa para fazer a lição*”.

Quanto às necessidades de “*explicar a outros*”, observou-se correlação negativa com o fato da criança “*ter hora certa para fazer a lição*” e com o fato da família se “*reunir à noite para jantar*” e se “*reunir à noite para assistir TV*”. As necessidades relativas aos “*serviços da comunidade*” correlacionaram-se negativamente com o fato das famílias “*se reunirem a noite para jantar*”. No que tange as “*necessidades financeiras*”, observou-se correlação negativa com o fato da família “*se reunir a noite para assistir TV*”.

As necessidades de “*funcionamento da vida familiar*” correlacionaram-se negativamente com o fato da criança “*ter hora certa para brincar*”. Por fim, as necessidades totais apresentaram correlação negativa com o fato da criança “*ter hora certa para brincar*” e “*ter hora certa para jantar*”. A Tabela 44 apresenta a relação entre as necessidades e o suporte social das famílias do G2.

Tabela 44. Relação entre as necessidades e o suporte social das famílias do G2

Variáveis	QSS (Questionário de Suporte Social)
QNF (Questionário das Necessidades da Família) Fator 6- Funcionamento da vida familiar.	-0,442+

Nota = $+p < 0,1$.

A Tabela 44 demonstra que as necessidades relacionadas ao “*funcionamento da vida familiar*” correlacionaram-se negativamente com o suporte social total. A Tabela 45 apresenta a relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G2.

Tabela 45. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G2

Variáveis	FES- Fator 2- Conhecimento	FES- Fator 3- Competência	FES- Fator 4- Autoeficácia	FES Total
EC-Home- Fator 3- Estimulação de linguagem.		0,562*	0,556*	0,486+
EC-Home- Fator 4- Estimulação Acadêmica	0,574*			0,447+
EC-Home – Fator 7- Aceitação	0,478+			

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

Os dados da Tabela 45 demonstram que o nível de estimulação relacionado à “*linguagem*” correlacionou-se positivamente com o empoderamento relativo à “*competência*”, à “*autoeficácia*” e ao empoderamento total. Já, a “*estimulação acadêmica*” apresentou correlação positiva com o empoderamento relacionado ao “*conhecimento*” e ao empoderamento total. Por fim, a estimulação relacionada à “*aceitação*” apresentou correlação positiva com o empoderamento relacionado ao “*conhecimento*”. A Tabela 46 apresenta a relação entre a estimulação oferecida no ambiente familiar e o estabelecimento de horários na família dos pais do G2.

Tabela 46. Relação entre a estimulação oferecida no ambiente familiar e o estabelecimento de horários na família dos pais do G2

Variáveis	EC-Home- Fator -1 Materiais de Aprendizagem	EC-Home- Fator -4 Estimulação Acadêmica	EC-Home- Fator -5 Modelagem	EC-Home - Fator 6 – Variedade da Estimulação	EC Home - Fator 7 – Aceitação	EC-Home – Total
RAF -Seu filho tem hora certa para almoçar?	0,565*					
RAF -Seu filho tem hora certa para tomar banho?		0,710**			0,598*	0,549*
RAF -Seu filho tem hora certa para ir dormir?				0,693**		
RAF -Seu filho tem hora certa para jantar?	0,621*	0,769**	0,497+	0,693**		0,771**
RAF -Seu filho tem hora certa para fazer lição?						
RAF-Seu filho tem hora certa para assistir TV?			0,613*			
RAF - Sua família costuma se reunir no jantar?		0,523*				
RAF - Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV?		0,609*				
RAF - Sua família costuma se reunir em passeios nos finais de semana?	0,718**	0,749**	0,564*	0,596*	0,509+	0,801**

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

Os dados da Tabela 46 apontam que a estimulação relacionada à “*materiais de aprendizagem*” apresentou correlação positiva com o fato da criança “*ter hora certa para almoçar*”, “*ter hora certa para jantar*” e com o fato da família se reunir “*em passeios nos finais de semana*”.

A “*estimulação acadêmica*” apresentou correlação positiva com o fato da criança “*ter hora certa para tomar banho*”, “*ter hora certa para jantar*” e com o fato da família “*se reunir a no jantar*”, “*se reunir à noite para assistir TV*” e se “*reunir a em passeios nos finais de semana*”. Já, a “*estimulação acadêmica*” apresentou correlação positiva com o fato da criança “*ter hora certa para jantar*”, “*ter hora certa para assistir TV*” e com o fato da família “*se reunir em passeios nos finais de semana*”.

Quanto ao nível de estimulação relacionado à “*modelagem*” observa-se correlação positiva com o fato da criança “*ter hora certa para tomar banho*”, “*ter hora certa para ir dormir*” e “*ter hora certa para jantar*” e com o fato da família “*se reunir em passeios nos finais de semana*”. No que se refere ao nível de estimulação relativo à “*aceitação*” observou-se correlação positiva com o fato da família “*se reunir em passeios nos finais de semana*”. Por fim, a estimulação total correlacionou-se positivamente com o fato da criança “*ter hora certa para tomar banho*”, “*ter hora certa para jantar*” e com o fato da família “*se reunir em passeios nos finais de semana*”.

A Tabela 47 apresenta a relação entre o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos das famílias do G2.

Tabela 47. Relação o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos das famílias do G2

Variáveis	RAF-Seu filho tem hora certa para almoçar?	RAF-Seu filho tem hora certa para brincar?	RAF-Seu filho tem hora certa para levantar de manhã?
FES- Fator 1- Sistema de Militância			-0,576*
FES- Fator 2- Conhecimento	-0,466+		-0,447+
FES- Fator 3- Competência			-0,510+
FES- Fator 4 - Autoeficácia		-0,541*	-0,659**
FES – Total			-0,570*

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

O nível de empoderamento relacionado ao “*sistema de militância*” apresentou correlação negativa com o fato da criança “*ter hora certa para levantar de manhã*”. Já, o nível de empoderamento relacionado ao “*conhecimento*” correlacionou-se negativamente com o fato da criança “*ter hora certa para almoçar*” e “*ter hora certa para levantar de manhã*”. O nível de empoderamento relacionado à “*competência*” relacionou-se negativamente com o fato da criança “*ter hora certa para levantar de manhã*” e o nível de empoderamento relacionado à “*autoeficácia*” correlacionou-se negativamente com o fato da criança “*ter hora certa para brincar*” e “*ter hora certa para levantar de manhã*”.

Por fim, o empoderamento total apresentou correlação negativa com o fato da criança “*ter hora certa para levantar de manhã*”. A Tabela 48 apresenta dos dados da relação entre as variáveis familiares e o número de pessoas na casa, o poder aquisitivo, a renda familiar e a idade da criança das famílias do G2.

Tabela 48. Relação entre as variáveis familiares e o número de pessoas na casa, o poder aquisitivo, a renda familiar e a idade da criança das famílias do G2

Variáveis	Nº de pessoas na casa	Idade do genitor	Pontuação Critério Brasil	Renda familiar	Idade da criança
Nível de estresse					
QNF – Fator 2 –Necessidade de Apoio	0,559*		-0,505+		
QNF- Fator 3 – Explicar a outros	0,544*				
QNF – Fator 6 – Funcionamento da vida familiar				0,517*	0,620*
Suporte Social					
Suporte Social Total					-0,713**
Estimulação oferecida no ambiente familiar					
EC- Home – Fator 1- Materiais de aprendizagem	-0,520*	0,498+	0,637*	0,674**	0,461+
EC – Home – Fator 2- Estimulação da linguagem				0,549*	
EC – Home – Fator 4 – Estimulação acadêmica			0,584*		
EC Home – Fator 7-Aceitação		0,544*	0,812**	0,650**	
EC – Home – Total			0,600*	0,550*	
Horários da criança					
RAF – Seu filho tem hora certa para almoçar?	-0,564*				
RAF – Seu filho tem hora certa para tomar banho?		0,529*	0,529*	0,447+	
RAF – Seu filho tem hora certa para tomar brincar?		-0,483+	-0,531*		
RAF – Seu filho tem hora certa para levantar-se de manhã?	-0,442+				
RAF- Seu filho tem hora certa para jantar?			0,504+		
RAF- Sua família costuma se reunir em passeis nos finais de semana?			0,604*	0,485+	

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

Os dados apresentados na Tabela 48 apontam que, quanto às necessidades das famílias o fator “*necessidades de apoio*” correlacionou-se positivamente com o “*número de pessoas na casa*” e negativamente com o “*poder aquisitivo*” das famílias. As necessidades relacionadas a “*explicar a outros*” correlacionou-se positivamente com o “*número de pessoas na casa*”. Já, as necessidades relacionadas ao “*funcionamento da vida familiar*” estabeleceram correlação positiva com a “*renda familiar*” e com a “*idade da criança*”. O suporte social correlacionou-se negativamente com a idade da criança.

Quanto à estimulação, observa-se que o nível de estimulação relacionado aos “*materiais de aprendizagem*” apresentou correlação negativa com o “*número de pessoas na casa*” e correlação positiva com o “*poder aquisitivo*”, com a “*idade dos pais*”, com a “*renda familiar*” e com a “*idade da criança*”. O nível de “*estimulação de linguagem*” correlacionou-se positivamente com a renda familiar e o nível de estimulação relacionado à “*estimulação acadêmica*” relacionou-se com o poder aquisitivo das famílias do G2. O nível de “*aceitação*” correlacionou-se positivamente com a “*idade dos genitores*”, com o “*poder aquisitivo*” e com a “*renda familiar*”. Por fim a estimulação total correlacionou-se com o poder aquisitivo e com a renda familiar.

Com relação aos “*horários da criança*”, observou-se que o fato da criança “*ter hora certa para ir almoçar*”, correlacionou-se negativamente com o “*número de pessoas na casa*”. O fato da criança “*ter hora certa para tomar banho*” correlacionou-se positivamente com a “*idade dos genitores*”, com o “*poder aquisitivo*” e com a “*renda familiar*”. O fato da criança “*ter hora certa para brincar*” apresentou correlação negativa com a “*idade dos genitores*” e com o “*poder aquisitivo*”.

No que tange a criança “*ter hora certa para levantar de manhã*” observou-se correlação negativa com o “*número de pessoas na casa*” e no que diz respeito a ela “*ter hora certa para jantar*”, observou-se correlação negativa com o “*poder aquisitivo*”. Por fim, o fato da família “*se reunir em passeios nos finais de semana*” apresentou correlação positiva com o “*poder aquisitivo*” e com a “*renda familiar*”.

Relações entre as variáveis familiares do G3

A Tabela 49 mostra as correlações significativas entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G3.

Tabela 49. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G3

Variáveis	QRS- Fator 2- Pessimismo	QRS- Fator 3- Características da criança	QRS- Fator 4- Incapacidades físicas	QRS Fator Total
QNF- Fator 1- Necessidade de informação	0,637*		0,519*	0,544*
QNF- Fator 2- Necessidade de apoio	0,733**			0,591*
QNF- Fator 4- Serviços da Comunidade	0,601*	0,618*		0,646**
QNF – Total	0,772**	0,478+		0,669**

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

Os dados da Tabela 49 apontam que as “*necessidades de informação*” correlacionaram-se positivamente com o nível de estresse relacionado ao “*pessimismo*”, às “*incapacidades físicas*” e com o nível total de estresse familiar. Quanto às “*necessidades de apoio*”, percebe-se correlação positiva com o estresse relacionado ao “*pessimismo*” e com o estresse total.

As necessidades relativas aos “*serviços da comunidade*” correlacionaram-se positivamente com o estresse relacionado ao “*pessimismo*”, às “*características da criança*” e ao estresse total da família. Por fim, o total de necessidades correlacionou-se positivamente com o nível de estresse relacionado ao “*pessimismo*”, às “*características da criança*” e ao estresse total. A Tabela 50 trata da relação entre o nível de estresse e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G3.

Tabela 50. Relação entre o nível de estresse e a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar das famílias do G3

Variáveis	EC-Home Fator 1 - Materiais de aprendizagem	EC- Home Fator 4 – Estimulação Acadêmica	EC Home Fator 6 – Variedade da estimulação	EC Home Total
QRS -Fator 1- Problemas dos pais e das famílias	-0,443+			
QRS- Fator 2- Pessimismo		-0,475+		
QRS – Fator 3 Características da criança		-0,479+		-0,516*
QRS Fator 4- Incapacidades físicas			-0,619*	
QRS Total			-0,445+	-0,495+

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

Os dados da Tabela 50 indicam que o nível de estresse relacionado aos “*problemas dos pais e das famílias*” correlacionaram-se negativamente com a “*estimulação de aprendizagem*” e o estresse relacionado ao “*pessimismo*” correlacionou-se negativamente com a “*estimulação acadêmica*”. Quanto ao nível de

estresse relacionado às “características da criança” observaram-se correlações negativas com a “*estimulação acadêmica*” e com a “*estimulação total*”.

O nível de estresse relacionado com as “*incapacidades físicas*” correlacionou-se negativamente com a “*variedade*” da estimulação oferecida no ambiente familiar. No que diz respeito ao estresse relacionado ao estresse total, observou-se correlação negativa com a “*variedade*” da estimulação e com a estimulação total. A Tabela 51 trata da relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do G3.

Tabela 51. Relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do G3

Variáveis	QRS-Fator 3- Características da criança	QRS Total
FES- Fator 1- Sistema de Militância	-0,452+	-0,454+
FES- Fator 2- Conhecimento		-0,459+
FES- Fator 4- Autoeficácia	-0,461+	
FES –Total	-0,445+	-0,456+

Nota = + $p < 0,1$.

Observa-se por meio da Tabela 51 que o empoderamento relacionado ao “*sistema de militância*” apresentou correlação negativa com o estresse relacionado às “*características da criança*” e com o estresse total. O nível de empoderamento relativo ao “*conhecimento*” correlacionou-se negativamente com o nível total de estresse e o empoderamento relacionado à “*autoeficácia*” apresentou correlação negativa com o nível de estresse relacionado às “*características da criança*”.

Por fim, o nível total de empoderamento correlacionou-se negativamente com o estresse relacionado às “*características da criança*” e com o total de estresse experimentado pela família. A Tabela 52 apresenta a relação entre o nível de estresse e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos nas famílias do G3.

Tabela 52. Relação entre o nível de estresse e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos das famílias do G3.

Variáveis	QRS- Fator 1- Problemas dos Pais e da família	QRS- Fator 2 Pessimismo
RAF - Seu filho tem hora certa para jantar?	-0,453+	-0,456+
RAF- Sua família costuma se reunir no café da manhã?		-0,442+
RAF- Sua família costuma se reunir em casa nos finais de semana?		-0,504*
RAF-Sua família costuma se reunir em passeios no final de semana?	-0,528*	

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

Os dados da Tabela 52 apontam que a criança “*ter hora certa para jantar*” correlacionou-se negativamente com o nível de estresse relacionado aos “*problemas dos pais e da família*” e ao nível de estresse relacionado ao “*pessimismo*”. O fato da família se “*reunir no café da manhã*” correlacionou-se negativamente com o nível de estresse relacionado ao “*pessimismo*” e o fato da família “*se reunir em casa nos finais de semana*” correlacionou-se negativamente com o “*pessimismo*”. Por fim, o fato da família “*se reunir em passeios no final de semana*” correlacionou-se negativamente com os “*problemas dos pais e da família*”. A Tabela 53 trata da relação entre as necessidades e o nível de empoderamento das famílias do G3.

Tabela 53. Relação entre as necessidades e o nível de empoderamento das famílias do G3

Variáveis	QNF Fator 1- Necessidades Informação	QNF Fator 3 Explicar a outros	QNF- Fator 6 Funcionamento da vida familiar
FES- Fator 1- Fator 1- Sistema de Militância	-0,590*		-0,563*
FES- Fator 2- Conhecimento	-0,608*		
FES-Fator 3- Competência	-0,534*		
FES-Fator 4- Autoeficácia	-0,469+	-0,481+	
FES – Total	-0,583*		-0,474+

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

Por meio da Tabela 53, é possível verificar que o empoderamento relacionado ao “*sistema de militância*” correlacionou-se negativamente com “*as necessidades de informação*” e com nas necessidades relacionadas ao “*funcionamento da vida familiar*”. O empoderamento relacionado ao “*conhecimento*” correlacionou-se negativamente com as “*necessidades de informação*”, assim como o empoderamento relacionado à “*competência*”.

Já, o empoderamento relativo à “*autoeficácia*” apresentou correlação negativa com as “*necessidades de informação*” e de “*explicar a outros*”. Por fim, o empoderamento total estabeleceu correlação negativa com as “*necessidades de informação*” e necessidades relacionadas ao “*funcionamento da vida familiar*”. A Tabela 54 apresenta relação entre as necessidades e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares das famílias do G3.

Tabela 54. Relação entre as necessidades e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares das famílias do G3

Variáveis	QNF Fator 1- Necessidades Informação	QNF Fator 2- Necessidades de apoio	QNF Fator 3- Explicar a outros	QNF Fator 4- Serviços da comunidade	QNF Fator 5- Necessidades financeiras	QNF Fator 6- Funcionamento da vida familiar	QNF Total
RAF-Seu filho tem hora certa para tomar banho?			-0,459+				
RAF-Seu filho tem hora certa tomar brincar?			-0,463+				
RAF-Seu filho tem hora certa para dormir?		-0,573*	-0,464+				-0,559*
RAF-Seu filho tem hora certa para levantar de manhã?					0,487+		
RAF-Seu filho tem hora certa fazer a lição?	-0,491+	-0,507+	-0,465+	-0,583*			-0,577*
RAF-Seu filho tem hora certa para assistir TV?						-0,596*	
RAF-Sua família costuma se reunir no café da manhã?						-0,442+	
RAF- Sua família costuma se reunir no almoço?				-0,469+		-0,527*	
RAF- Nos finais de semana sua família costuma se reunir em passeios?						-0,485+	

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

Os dados da Tabela 54 mostram que o fato da criança “*ter hora certa para tomar banho*” e “*ter hora certa para brincar*” correlacionou-se negativamente com as necessidades de “*explicar a outros*”. O fato da criança “*ter hora certa para dormir*” correlacionou-se negativamente com as “*necessidades de apoio*”, necessidades de “*explicar a outros*” e necessidades totais. No que tange a criança “*ter hora certa para levantar de manhã*” correlacionou-se positivamente com as “*necessidades financeiras*”. O fato da criança “*ter hora certa para fazer a lição*” correlacionou-se negativamente com as “*necessidades de informação*”, com as “*necessidades de apoio*”, com as “*necessidades de explicar a outros*”, com os “*serviços da comunidade*” e com o total de necessidades.

Quanto à questão da criança “*ter hora certa para assistir TV*” observa-se o estabelecimento de correlação com as necessidades de “*funcionamento da vida familiar*”. O fato da família “*se reunir no café da manhã*” estabeleceu correlação negativa com as “*necessidades de funcionamento da vida familiar*” e a família “*se reunir no almoço*” correlacionou-se negativamente com os “*serviços da comunidade*” e com o “*funcionamento da vida familiar*”. Por fim, o fato da família se reunir em “*passeios nos finais de semana*” correlacionou-se negativamente com as “*necessidades de funcionamento da vida familiar*”. A Tabela 55 trata da relação entre as necessidades familiares e a estimulação das famílias do G3.

Tabela 55. Relação entre as necessidades familiares e a estimulação das famílias do G3

Variáveis	QNF Fator 1- Necessidades Informação	QNF2 Fator 2- Necessidades de Apoio	QNF Fator 3- Explicar a outros	QNF Fator 4- Serviços da Comunidade	QNF Fator 5- Necessidades Financeiras	QNF Fator 6- Funcionamento da vida familiar	QNF Total
Home Fator 1- Materiais de Aprendizagem			-0,566*				
Home Fator 2- Estimulação de Linguagem			-0,610*				
Home Fator 3-Ser Responsivo	-0,701**			-0,492+			
Home Fator 4- Estimulação Acadêmica		-0,584*		-0,563*		-0,616*	-0,496+
Home Fator 6- Variedade da Estimulação	-0,471+		-0,702**	-0,537*			
Home Fator 7- Aceitação					-0,507+	-0,615*	-0,598*
Home Total	-0,444+	-0,527*	-0,781**				

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

A Tabela 55 demonstra que a estimulação relacionada aos “*materiais de aprendizagem*” e à “*estimulação de linguagem*” apresentou correlação negativa com as necessidades de “*explicar a outros*”. A estimulação relacionada a “*ser responsivo*” estabeleceu correlação negativa com as “*necessidades de informação*” e com as necessidades de “*serviços da comunidade*”. Já, a estimulação acadêmica correlacionou-se negativamente com as “*necessidades de apoio*”, com os “*serviços da comunidade*”, com o “*funcionamento da vida familiar*” e com as necessidades totais. Quanto à “*variedade de estimulação*” observou-se correlação negativa com as “*necessidades de informação*”, com as “*necessidades de explicar a outros*” e com os “*serviços da comunidade*”.

No que diz respeito à estimulação ligada à “*aceitação*” observou-se correlação negativa com as “*necessidades financeiras*”, com as “*necessidades de funcionamento da vida familiar*” e com as “*necessidades totais*”. Por fim, a “*estimulação total*” correlacionou-se negativamente com as “*necessidades de informação*”, com as “*necessidades de apoio*” e com as necessidades de “*explicar a outros*”. A Tabela 56 mostra a relação entre as necessidades e o suporte social das famílias do G3.

Tabela 56. Relação entre as necessidades e o suporte social das famílias do G3

Variáveis	QSS (Questionário de Suporte Social)
QNF (Questionário das Necessidades da Família) Fator 3- Explicar a outros	-0,568*

Nota = * $p < 0,05$.

A Tabela 56 destaca que as necessidades familiares relacionadas a “*explicar a outros*” apresentaram correlação negativa com o suporte social total experimentado pelas famílias do G3. A Tabela 57 aponta a relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G3.

Tabela 57. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do G3

Variáveis	FES- Fator 1- Sistema de militância	FES- Fator 2- Conhecimento	FES- Fator 3- Competência	FES- Fator 2- Autoeficácia	FES Total
EC-Home- Fator 1- Materiais de aprendizagem	0,630*		0,501+	0,691**	0,577*
EC-Home- Fator 3- Ser responsivo	0,572*	0,585*	0,483+	0,458+	0,558*
EC-Home- Fator 6- Variedade da Estimulação	0,549*	0,516*	0,529*	0,600*	0,565*
EC-Home – Total	0,538*		0,540*	0,683**	0,548*

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

A Tabela 57 destaca que a estimulação relacionada aos “*materiais de aprendizagem*” correlacionou-se positivamente com o empoderamento relacionado ao “*sistema de militância*”, à “*competência*”, à “*autoeficácia*” e ao empoderamento total. Quanto à estimulação relativa a “*ser responsivo*” observa-se correlação positiva com o empoderamento relacionado ao “*sistema de militância*”, ao “*conhecimento*”, à “*competência*”, à “*autoeficácia*” e ao empoderamento total.

A “*variedade da estimulação*” correlacionou-se positivamente com o empoderamento relacionado ao “*sistema de militância*”, ao “*conhecimento*”, à “*competência*”, à “*autoeficácia*” e ao empoderamento total. Por fim, o total da estimulação correlacionou-se positivamente com o empoderamento relativo ao “*sistema de militância*”, à “*competência*”, à “*autoeficácia*” e ao empoderamento total. A Tabela 58 trata da relação entre a estimulação oferecida no ambiente familiar e o estabelecimento de horários na família dos pais do G3.

Tabela 58. Relação entre a estimulação oferecida no ambiente familiar e o estabelecimento de horários na família dos pais do G3

Variáveis	EC-Home- Fator 2- Estimulação de linguagem	EC-Home - Fator 6 - Variedade da estimulação	EC Home - Fator 7 – Aceitação	EC-Home – Total
RAF -Seu filho tem hora certa para almoçar?		0,547*		0,544*
RAF -Seu filho tem hora certa para tomar banho?			0,643**	
RAF -Seu filho tem hora certa para brincar?	0,485+			
RAF -Seu filho tem hora certa para levantar de manhã?	0,485+			
RAF -Seu filho tem hora certa para jantar?	-0,606*			
RAF-Seu filho tem hora certa para assistir TV?	0,496+			
RAF - Sua família costuma se reunir no café da manhã?			0,512+	
RAF - Sua família costuma se reunir no almoço?				0,464+
RAF - Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV			0,468+	
RAF - Sua família costuma se reunir em casa nos finais de semana?			0,547*	
RAF - Sua família costuma se reunir em passeios nos finais de semana?			0,681**	0,483+

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

A Tabela 58 aponta que a criança “*ter hora certa para almoçar*” apresentou correlação positiva com a “*variedade da estimulação*” e com a estimulação total, e que, a criança “*ter hora certa para tomar banho*” correlacionou-se positivamente com a estimulação ligada à “*aceitação*”. A “*estimulação de linguagem*” apresentou correlação positiva com o fato de a criança ter “*hora certa para brincar*”, ter “*hora certa para levantar de manhã*” e ter “*hora certa para assistir TV*”, e apresentou correlação negativa com o fato de a criança ter “*hora certa para jantar*”.

Já, a estimulação relacionada à “*aceitação*” correlacionou-se positivamente com o fato da família “*se reunir no café da manhã*”, se reunir “*à noite para assistir TV*”, se reunir “*em casa nos finais de semana*” e se reunir “*em passeios nos finais de semana*”. Por fim, a estimulação total apresentou correlação positiva com o fato da criança “*ter hora certa para almoçar*” e com o fato da família se reunir “*no almoço*” e se reunir “*em passeios nos finais de*

semana”. A Tabela 59 trata da relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o suporte social das famílias do G3.

Tabela 59. Relação entre a estimulação recebida no ambiente familiar e o suporte social das famílias do G3

Variáveis	QSS (Questionário de Suporte Social)
EC-Home- Fator 1-Materiais de aprendizagem	0,468+
EC-Home- Fator 5- Modelagem	0,594*
EC-Home- Total	0,468+

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

A Tabela 59 destaca que o “suporte social total” correlacionou-se positivamente com a estimulação relacionada aos “*materiais de aprendizagem*”, à “*modelagem*” e com o “*total da estimulação no ambiente familiar*”. A Tabela 60 retrata a relação entre o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos e a realização de reuniões familiares das famílias do G3.

Tabela 60. Relação o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos e a realização de reuniões familiares das famílias do G3

Variáveis	RAF-Seu filho tem hora certa para brincar?	RAF-Seu filho tem hora certa para jantar?	RAF- Sua família costuma de reunir no jantar?
FES- Fator 1- Sistema de Militância	0,523*	0,552*	
FES- Fator 2- Conhecimento			0,551*
FES- Fator 3- Competência			0,658**
FES – Total			0,582*

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

Pode-se observar na Tabela 60, que o empoderamento relacionado ao “*sistema de militância*” apresentou correlação positiva com o fato da criança “*ter hora certa para brincar*” e da criança “*ter hora certa para jantar*”. O nível de empoderamento relacionado aos fatores “*conhecimento*”, “*competência*” e “*empoderamento total*” correlacionaram-se positivamente com o fato da família se “*reunir no jantar*”. A Tabela 61 trata da relação entre o estabelecimento de rotina da criança e as reuniões familiares das famílias do G3.

Tabela 61. O estabelecimento de rotina da criança e as reuniões familiares das famílias do G3

Variáveis	RAF12- Sua família costuma se reunir no café da manhã?	RAF12- Sua família costuma se reunir no almoço?	RAF12- Sua família costuma se reunir no jantar?	RAF12- Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV?	RAF12- Sua família costuma se reunir em casa nos finais de semana?	RAF12- Sua família costuma se reunir em passeios nos finais de semana?
RAF11- Seu filho tem hora certa para tomar banho?					0,455+	
RAF11- Seu filho tem hora certa para brincar?			0,472+			
RAF11- Seu filho tem hora certa para levantar de manhã?				0,463+		-0,463+
RAF11- Seu filho tem hora certa para fazer lição?	0,443+					
RAF11- Seu filho tem hora certa para assistir TV?		0,704**				

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

É possível perceber por meio da Tabela 61, que o fato da criança “*ter hora certa para tomar banho*” correlacionou-se positivamente com o fato da família “*se reunir em casa nos finais de semana*”. O fato de a criança ter “*hora certa para brincar*” apresentou correlação positiva com as reuniões familiares “*no jantar*”. Com relação à rotina relacionada à criança “*ter hora certa para levantar de manhã*”, observou-se correlação positiva com as reuniões familiares “*à noite para assistir TV*” e correlação negativa com o fato da família se reunir “*em passeios nos finais de semana*”. A rotina da criança quanto a “*ter hora certa para fazer lição*” correlacionou-se positivamente com as reuniões familiares “*no café da manhã*”.

Por fim, o fato da criança “*ter hora certa para assistir TV*” correlacionou-se positivamente com as reuniões familiares “*no almoço*”. A Tabela 62 mostra a relação entre a frequência de reuniões familiares e o suporte social das famílias do G3.

Tabela 62. Relação entre a frequência de reuniões familiares e o suporte social das famílias do G3

Variáveis	QSS (Questionário de Suporte Social)
Sua família costuma se reunir à noite para assistir TV?	0,779**

Nota = ** $p < 0,01$.

A Tabela 62 aponta que o fato da família costumar se “reunir à noite para assistir TV” apresentou correlação positiva com o “suporte social total” experimentado pelas famílias. A Tabela 63 mostra a relação entre o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos das famílias do G3.

Tabela 63. Relação o nível de empoderamento familiar e o estabelecimento de horários para a realização de atividades diárias dos filhos das famílias do G3

Variáveis	RAF-Seu filho tem hora certa para levantar de manhã?	RAF-Seu filho tem hora certa para fazer a lição?	RAF-Sua família costuma se reunir no jantar?	RAF-Sua família costuma se reunir à noite para assistir TV?
FES- Fator 1- Sistema de militância			0,645**	
FES- Fator 2- Conhecimento	0,531*		0,640*	0,531*
FES- Fator 3- Competência	0,498+		0,498+	0,544*
FES- Fator 4- Autoeficácia	0,511+	0,461+	0,520*	
FES – Total	0,503+		0,614*	

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

A Tabela 63 aponta que o nível de empoderamento relacionado ao “sistema de militância” correlacionou-se positivamente com o fato da família se “reunir no jantar”. O empoderamento relacionado ao “conhecimento” relacionou-se positivamente ao fato de a criança “ter hora certa para levantar de manhã” e com as reuniões familiares “no jantar” e “à noite para assistir TV”. Quanto ao nível de empoderamento relacionado à “competência” observou-se correlação positiva com o fato de a criança ter “hora certa para levantar de manhã” e com o fato da família “se reunir no jantar” e se reunir “à noite para assistir TV”. Por fim, o empoderamento total correlacionou-se positivamente com a rotina da criança em relação a “ter hora certa para levantar de manhã” e com as reuniões familiares “no jantar”.

A Tabela 64 mostra a relação entre as variáveis familiares e o número de pessoas na casa, o poder aquisitivo, a renda familiar e a idade da criança das famílias do G3.

Tabela 64. Relação entre as variáveis familiares e o número de pessoas na casa, a idade do genitor, o poder aquisitivo, a renda familiar e a idade da criança das famílias do G3

Variáveis	Nº de pessoas na casa	Idade do Genitor	Pontuação Critério Brasil	Renda familiar	Idade da criança
Nível de estresse					
QRS – Total	-0,446+				
Necessidades					
QNF- Fator 3- Explicar a outros			-0,522*	-0,664**	
QNF – Fator 6- Necessidades Financeiras		0,454+			
Nível de empoderamento					
FES- Fator 1- Sistema de Militância	0,447+	0,445+		0,491+	
FES – Fator 2 – Conhecimento		0,473+			
FES – Fator 3 – Competência	0,521*	0,584*		0,479+	
FES – Fator 4 – Autoeficácia			0,478+	0,620*	
FES – Total		0,483+		0,509+	
Estimulação oferecida no ambiente familiar					
EC- Home – Fator 1- Materiais de aprendizagem			0,614*	0,599*	
EC – Home – Fator 3- Ser responsivo					0,447+
EC Home – Fator 6 – Variedade da estimulação				0,525*	
EC – Home – Total				0,588*	
Horários da criança e reuniões familiares					
RAF – Seu filho tem hora certa para ir dormir?				0,463+	
RAF – Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV?					0,506+
RAF – Sua família costuma se reunir em passeios nos finais de semana?					0,506+
Suporte Social					
QSS- Total					-0,654**

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

Por meio da Tabela 66, destaca-se que o nível de “*estresse total*” apresentou correlação negativa com o “*número de pessoas na casa*”. No que tange às necessidades, observou-se que as necessidades de “*explicar a outros*” correlacionou-se negativamente com o “*poder aquisitivo*” e a “*renda familiar*”. Já, as “*necessidades financeiras*” correlacionaram-se positivamente com a idade

do genitor.

O empoderamento relacionado ao “*sistema de militância*” correlacionou-se positivamente com o “*número de pessoas na casa*”, com a “*idade do genitor*” e com a “*renda familiar*” e o empoderamento relacionado ao “*conhecimento*” apresentou correlação positiva com a “*idade do genitor*”. O empoderamento relativo à “*competência*” apresentou correlação positiva com o “*número de pessoas na casa*”, com a “*idade do genitor*” e com a “*renda familiar*”. Já, quanto ao nível de empoderamento relacionado à “*autoeficácia*”, observou-se correlação positiva com o “*poder aquisitivo*” e com a “*renda familiar*”. Por fim, o nível de “*empoderamento total*” apresentou correlação positiva com a “*idade do genitor*” e com a “*renda familiar*”.

Nos aspectos relativos à estimulação, destaca-se que a estimulação relacionada aos “*materiais de aprendizagem*” apresentou correlação positiva com o “*poder aquisitivo*” e com a “*renda familiar*”, e que a estimulação relativa a “*ser responsivo*” correlacionou-se positivamente à “*idade da criança*”. A “*variedade da estimulação*” e a “*estimulação total*” correlacionaram-se positivamente com a “*renda familiar*”.

Quanto à rotina da criança e às reuniões familiares, destaca-se que o fato de a criança “*ter hora certa para ir dormir*” apresentou correlação positiva com a “*renda familiar*” e que o fato de a criança “*ter hora certa para assistir TV*” e da família se reunir “*em passeios nos finais de semana*” correlacionaram-se positivamente com a “*idade da criança*”. Por fim, o “*suporte social total*” apresentou correlação positiva com a “*idade da criança*”.

Quadros comparativos das Correlações entre os Grupos

Quadro 1. Resumo da correlação entre estresse e necessidades familiares do G1, G2 e G3.

ESTRESSE NECESSIDADES	Problemas dos pais	Pessimismo	Características da criança	Incapacidades Físicas	Total
Informação		G2; G3	G2;	G3	G2
Apoio	G1,	G1; G3	G2	G1	G2; G3
Explicar a outros	G2;		G2		G2
Serviços da Comunidade	G1; G2	G1; G2; G3	G1; G2; G3	G1	G2; G3
Necessidades Financeiras	G1; G2;	G1;	G1; G2	G1	G2;
Funcionamento da vida Familiar	G1; G2	G1;	G2;	G1;	G2
Total	G1	G1			G1

Quadro 2. Resumo da correlação entre estresse e estimulação do G1, G2 e G3.

ESTRESSE ESTIMULAÇÃO	Problemas dos pais	Pessimismo	Características da criança	Incapacidades Físicas	Total
Materiais de Aprendizagem	G3;	G1;	G1;	G1;	
Linguagem	G1;				
Responsividade				G1;	
Estimulação Acadêmica	G2;	G3;	G2; G3		
Modelagem	G1; G2;	G2;	G2;	G1;	
Variedade			G2;	G3	
Aceitação	G2;				
Total	G1;	G1;	G2;	G1;	G2; G3

Quadro 3. Resumo da correlação entre estresse e empoderamento do G1, G2 e G3.

ESTRESSE EMPODERAMENTO	Problemas dos pais	Pessimismo	Características da criança	Incapacidades Físicas	Total
Sistema de Militância			G1; G3		G3;
Conhecimento		G1;	G1;	G2	G1; G3
Competência			G1		
Autoeficácia			G3;		
Total			G1; G3		G1; G3

Quadro 4. Resumo da correlação entre estresse e rotina do G1, G2 e G3

ESTRESSE ROTINA	Problemas dos pais	Pessimismo	Características da criança	Incapacidades Físicas	Total
Hora para almoçar		G1;		G2;	G1
Hora para tomar café da manhã		G3			
Hora para ir dormir				G2	
Hora para jantar	G3	G3	G1; G2		
Reunir à noite para assistir TV	G1; G2	G1;			G1; G2
Reunir em casa no fim de semana		G3			
Reunir em passeios no fim de semana	G1; G2; G3	G1;			G1

Quadro 5. Resumo da correlação entre estresse e suporte social do G1, G2, G3.

ESTRESSE	SUORTE SOCIAL
Pessimismo	G1

Quadro 6. Resumo da correlação entre necessidades familiares e suporte social do G1, G2, G3.

NECESSDADE	SUORTE SOCIAL
Funcionamento da vida familiar	G1;G2

Quadro 7. Resumo da correlação entre empoderamento e necessidades familiares do G1, G2, G3.

EMPODERAMENTO NECESSDADE	Sistema de Militância	Conhecimento	Competência	Autoeficácia	Total
Informação	G3	G3	G3	G3	G2
Explicar a outros				G3	
Serviços da comunidade		G1; G2			
Necessidades Financeiras		G1; G2			G1; G2
Funcionamento da vida familiar					G3

Quadro 8. Resumo da correlação entre empoderamento e estimulação do G1, G2, G3.

EMPODERAMENTO ESTIMULAÇÃO	Sistema Militância	Conhecimento	Competência	Autoeficácia	Total
Materiais de aprendizagem	G3;	G1;	G3;	G3;	G1; G3
Linguagem		G1;	G2;	G2;	G2;
Responsividade	G3;	G3;	G3;	G3;	G3
Estimulação acadêmica		G2;			
Modelagem					
Variedade	G3;	G3;	G3;	G3	G3;
Aceitação		G2;			
Total	G3;	G1;	G3;	G3	G3

Quadro 9. Resumo da correlação entre necessidades familiares e rotina do G1, G2, G3.

NECESSIDADES ROTINA	Necessidades de Informação	Apoio	Explicar a outros	Serviços da Comunidade	Necessidades Financeiras	Funcionamento Vida Familiar	Total
Hora para brincar	G2;		G3				
Hora para tomar banho			G3				
Hora para almoçar							
Hora para jantar		G2;	G2	G1;			
Hora pra fazer lição		G2;	G2; G3	G3;			
Hora pra dormir	G2		G3				G3
Hora pra levantar					G3		
Hora para assistir TV		G1;	G1; G2;	G1;	G1	G1; G3	G1;G3
Reunir café						G3;	
Reunir na hora do almoço				G3		G3;	
Reunir a noite TV							
ReuniR em casa FDS			G1				
Reunir em passeios FDS					G1	G3	

Quadro 10. Resumo da correlação entre necessidades familiares e estimulação do G1, G2, G3.

NECESSIDADES ESTIMULAÇÃO	Necessidades de Informação	Apoio	Explicar a outros	Serviços da Comunidade	Necessidades Financeiras	Funcionamento da Vida Familiar	Total
Materiais de Aprendizagem		G2;	G3;		G1;		
Linguagem			G3;	G1;	G1;		
Responsividade	G3;			G3			
Estimulação. Acadêmica	G1	G2;G3	G2;	G3		G3	G2;G3
Modelagem		G2;	G2;	G1;G2;			G2;
Variedade	G2;G3	G2;	G2;G3	G3	G1		G2;
Aceitação	G2;				G3;	G3;	G3
Total	G3;	G2;G3	G2;G3		G1		

Quadro 11. Resumo da correlação entre estimulação e rotina do G1, G2, G3.

ESTIMULAÇÃO ROTINA	Materiais de Aprendizagem	Linguagem	Estimulação Acadêmica	Modelagem	Variedade	Aceitação	Total
Hora certa para brincar		G1; G3;					
Hora certa para tomar banho			G2		G2;	G1	G3
Hora certa para almoçar	G2				G1; G3		G1
Hora certa para jantar	G2	G1;G3;	G2	G2;	G3		G3
Hora certa para fazer lição							
Hora certa para dormir					G3		
Hora certa para levantar		G1;G3;					
Hora certa para assistir TV		G1;G3		G2;			
Reunir no café da manhã					G3	G1;G3	
Reunir na hora do almoço							G1;
Reunir no jantar			G2;				
Reunir à noite para assistir TV			G2;		G3	G1	
Reunir em casa no final de semana					G3	G1	
Reunir em passeios no final de semana	G2		G2	G2	G2; G3	G1; G3	G1;G3

Quadro 12. Resumo da correlação entre rotina e reuniões familiares do G1, G2, G3.

RAF11 RAF12	Reunir no café	Reunir no almoço	Reunir no jantar	Reunir a noite para assistir TV	Reunir em casa nos finais de semana	Reunir em passeios nos FDS
Hora certa para tomar banho	G1;	G1			G1;G3	G1
Hora certa para brincar			G1;G3			G1
Hora certa para levantar de manhã				G3		G3
Hora certa para almoçar				G1;	G1	G1
Hora certa para fazer a lição	G3					
Hora certa para assistir TV?		G3				

Opinião dos pais sobre a escolarização e as atividades desenvolvidas com os filhos

No que se refere à opinião dos pais sobre a escolarização e as atividades desenvolvidas com os filhos, tem-se a apresentação de seis tópicos: (a) o processo de escolarização; (b) as atividades que os pais realizavam com os filhos; (c) as atividades que outros membros da família realizavam com as crianças; (d) as potencialidades que os pais percebiam nas crianças; (e) as necessidades que os filhos possuíam e (f) as necessidades das famílias.

O processo de escolarização

As Tabelas 65, 66 e 67, respectivamente, mostram a opinião dos pais do G1, do G2 e do G3, sobre o processo de escolarização dos filhos.

Tabela 65. Opinião dos pais sobre o processo de escolarização dos filhos – pais de crianças do G1

Categoria	Frequência	%	Falas ilustrativas
Frequenta a Estimulação Precoce (EP) em instituição	12	80,0	<i>“O C. começou o atendimento com dois meses na APAE, três vezes por semana por uma hora.”</i>
Criança ainda não vai à escola	9	60,0	<i>“Ela levanta cedo, a gente brinca bastante com as crianças do prédio, na rua, levo na fono, na fisio”.</i>
A criança está se desenvolvendo muito com a estimulação	7	46,6	<i>“Depois que ela começou a vir pra cá fazer a fisioterapia ela melhorou mais (...) ela não ficava de pé, não engatinhava, agora ela está engatinhando, anda segurando”.</i>
Fez a estimulação com profissionais particulares/convênio	3	20,0	<i>“Também procuramos apoio com uns especialistas mesmo, terapeuta ocupacional, fisioterapia e fono(...)”.</i>
Escola é importante para a socialização	3	20,0	<i>“O legal é por ele na escolinha para conviver com outras crianças, porque isso é um estímulo que não tem preço”.</i>
Criança irá para escola esse ano	2	13,3	<i>“Eles me orientaram a procurar a escolinha...estou super ansiosa porque depois que eu descobri que ele tinha Down eu não tinha a intenção de por ele tão cedo”.</i>
Não tem problemas com a inclusão até agora	1	6,6	<i>“Em termos de inclusão eu não posso dizer que tive problema...eu não sei como vai ser o ano que vem”.</i>

As respostas dos pais apresentadas na Tabela 65 apontam para a importância dos programas de Estimulação Precoce (EP) nos primeiros anos de vida de crianças PAEE. Os dados demonstraram que 100,0% das crianças (N=15) receberam este tipo de intervenção, sendo que 80,0% (N=12) ocorreram em instituições especializadas e 20,0% (N=3) receberam estas intervenções de profissionais particulares ou de planos de saúde.

Com relação à satisfação dos pais com a escolarização dos filhos, 46,6% apontaram que os filhos tiveram grandes avanços em termos de desenvolvimento após terem iniciado a estimulação precoce.

Outro dado a ser destacado se refere à matrícula das crianças desta faixa etária (zero a três anos) nas creches e pré-escolas. Observa-se que 60,0% (N=9) das crianças ainda não frequentavam a escola e 13,3% (N=2) seriam matriculadas ainda este ano (2012). Apesar do grande número de crianças que ainda não estavam matriculadas, 20,0% (N=3) dos pais consideraram que a inclusão é importante para a socialização de seus filhos.

Tabela 66. Opinião dos pais sobre o processo de escolarização dos filhos – pais de crianças do G2

Categoria	Frequência	%	Falas ilustrativas
Não tem problemas com a escola	11	73,3	<i>“Ela entrou com um ano e dois meses, foi super bem (...) ela está no curso normal da idade, não tem dificuldades”.</i>
Fez/faz a estimulação precoce com profissionais particulares/convênio	8	53,3	<i>“Quando ela tinha por volta dos três meses eu comecei com a fisioterapia e a fono (...)”.</i>
Há dificuldades dos profissionais com o diagnóstico	8	53,3	<i>“Eu passei para outro neurologista, ele falou que eu estava louca, que ele não tinha nada, só atraso na fala”.</i>
A criança teve dificuldades de adaptação à escola	4	26,6	<i>“Depois que ela começou a vir pra cá fazer a fisioterapia ela melhorou mais (...) ela não ficava de pé, não engatinhava, agora ela está engatinhando, anda segurando”.</i>
As escolas têm oferecido apoio	4	26,6	<i>“Eles também querem aprender, por mais que seja uma escola pública eu não o colocaria em outra escola, porque essa escola tem nos dado amplo apoio pra tudo”.</i>
Frequenta(ou) a Estimulação Precoce (EP) em instituição	3	20,0	<i>“a diretora encaminhou para o PAM por conta de ele ter demorado muito para andar e da linguagem estar atrasada (...) ai eles encaminharam para cá (NADEF) ai ele começou com a fisioterapia e fonoaudióloga”.</i>
As escolas não estão preparadas	3	20,0	<i>“Eu acredito que falta instrução, treinamento do professor, de coordenador, de assistente”...</i>
Não está frequentando Estimulação Precoce (E.P) por falta de vagas.	1	6,6	<i>“(...) eles falaram que não podiam atender ele porque é uma coisa que precisa ser a longo prazo e lá é a curto prazo (...)eu queria que ele estivesse fazendo algum atendimento, fono, porque ele não fala ainda”.</i>

A Tabela 66 se refere à percepção dos pais das crianças do G2 quanto à escolarização de seus filhos. Os dados apontam que um número significativo de famílias

deste grupo (73,3%) não relatou qualquer problema que se relacionasse com a escolarização de seus filhos PAEE.

Com relação à estimulação precoce, a maioria das crianças também recebeu este tipo de atendimento, sendo que para 53,3% (N=8) foram realizadas por profissionais particulares ou de planos de saúde e 20,0% (N=3) foram realizadas em instituições especializadas.

Para este grupo, um dado importante a ser destacado, se refere às dificuldades enfrentadas pelos familiares no que tange os diagnósticos médicos dos filhos - 53,3% (N=8) dos pais mencionaram que tiveram dificuldades com tais profissionais até conseguirem diagnóstico.

Tabela 67. Opinião dos pais sobre o processo de escolarização dos filhos – pais de crianças do G3

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
As escolas não estão preparadas	9	60,0	<i>“Mas, as escolas não estão assim...100% preparadas...nem 50%preparadas para estar fazendo isso”.</i>
Frequentou a Estimulação Precoce em Instituição	7	46,6	<i>“Ele fez estimulação na APAE. Na época que ele nasceu eu já tinha contato com a APAE”.</i>
Não tem problemas com a escola	7	46,6	<i>“Eu nunca tive problemas de escola com a D., ela estudou na Baby Infância desde os dois anos, ficou lá, se deu super bem com a escola, com os professores, com as crianças, se desenvolveu bastante”.</i>
Fez estimulação com profissionais particulares/plano de saúde	6	40,0	<i>“Fez fisioterapia, tudo particular, com profissionais independentes...fez fisio, fono e T.O”.</i>
Frequenta AEE em instituição	4	26,6	<i>“Ele está na APAE...no atendimento educacional especializado...ele frequenta três vezes por semana lá”.</i>
Falta formação para docentes	1	6,6	<i>“Eles não dão curso pra eles (para os professores), não dá nada...eles não tem.”</i>
Estuda na Sala Especial em escola regular (particular)	1	6,6	<i>“Ouvi falar que tem uma classe especial no Auxiliadora...hoje ele estuda na sala especial do Auxiliadora.”</i>
Apesar das dificuldades a escola sempre foi aberta às mudanças	1	6,6	<i>“A escola sempre foi muito aberta às ideias que a gente tinha e tudo o que precisasse ser feito em termos de alteração de contexto”.</i>
Escola é importante para a socialização	1	6,6	<i>“Não tem problema de adaptação, de socialização, foi excelente”.</i>

A Tabela 67 se refere à percepção dos pais das crianças do G3 quanto ao processo de escolarização de seus filhos. É possível perceber que uma grande parte dos pais apresentam respostas que apontam para problemas enfrentados nas escolas com relação à inclusão: 60,0% falam do despreparo das escolas para efetivar as ações de inclusão de seus filhos e 6,6% (N=1) mencionou que há despreparo dos professores. Ainda com relação à escolarização, os dados

mostram que há uma das crianças que estuda em sala especial em uma escola particular, o que contraria a Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 2008), que busca garantir o acesso e a permanência destes alunos no ensino comum, em sala de aula comum.

Entretanto, importa salientar que 46,6% dos pais mencionaram não ter tido problemas com o processo de escolarização de seus filhos e 6,6% (N=1) apontou que, apesar das dificuldades em alguns momentos, a escola sempre se mostrou aberta às modificações que fossem necessárias.

No que tange às intervenções especializadas, pôde-se observar que 26,6% das crianças (N=4) recebiam atendimento educacional especializado (AEE) em instituições, no contraturno escolar. Quanto à estimulação precoce, 46,6% (N=7) das crianças frequentaram programas de estimulação precoce em instituições especializadas e 40,0% (N=6) receberam os atendimentos de estimulação de profissionais particulares ou de planos de saúde.

As atividades que os pais realizavam com os filhos

As Tabelas 68, 69, 70 respectivamente, mostram a opinião dos pais do G1, do G2 e do G3, sobre as atividades que realizavam com seus filhos no dia a dia.

Tabela 68. Atividades que o pai/mãe realizava com o filho no dia a dia – pais de crianças do G1

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Brinco e canto.	13	86,6	<i>“Ele acorda e liga os DVDs com músicas...eu vou acompanhando e tentado fazer os movimentos com ele.”</i>
Cuido da rotina diária (alimentação, higiene, medicação)	12	80,0	<i>“eu pego ela, dou comida e remédio, aí depois eu coloco ela no carro, aí eu ligo a televisão e ela fica assistindo”.</i>
Acompanho nas atividades extras (E.P, Médicos)	7	46,6	<i>“Eu levo na fono, fisio, estímulo bastante.”</i>
Levo comigo em diferentes lugares	7	46,6	<i>“Eu carrego praticamente pra todos os lugares que eu vou”.</i>
Levo para passear	5	33,3	<i>“Eu saio com ele, eu levo ele ao parque”.</i>
Estímulo o desenvolvimento	4	26,6	<i>“Em cada fase dele a minha mediação era em busca da autonomia...minha preocupação era que ele engatinhasse...passei a me preocupar então com a alfabetização dele”.</i>
Participa da minha rotina diária (fica comigo quando estou fazendo o almoço)	1	6,6	<i>“Quando eu estou fazendo o almoço coloco uma cadeira perto da pia e dou alguma coisa pra ele ir fazendo enquanto faço o almoço.”</i>
Assisto TV	1	6,6	<i>“Ela assiste bastante televisão, se a gente ligar a televisão acabou o mundo para ela, ela encarna na galinha pintadinha.”</i>

A Tabela 68 faz referência às atividades que os pais/mães do G1 relataram desenvolver com os filhos. Os dados apontam que 86,6% (N=13) dos pais mencionaram a brincadeira como atividade principal, seguida dos cuidados de rotina - 80,0% (N=12).

Além disso, 46,6% (N=7) dos familiares apontaram o acompanhamento dos filhos na rotina de atendimentos especializados como atividade que realizavam junto aos filhos. A mesma frequência – 46,6% (N=7) - foi observada quando o pai mencionou levar o filho consigo a diferentes lugares. Importa ainda destacar que 33,3% (N=5) dos pais relataram que levava os filhos em passeios e 26,6% (N=4) apontaram a estimulação do desenvolvimento como prática realizada de forma rotineira com seus filhos.

Tabela 69. Atividades que o pai/mãe realizava com o filho no dia a dia – pais de crianças do G2

Categorias	Frequência	%	Falás Ilustrativas
Brinco	13	86,6	<i>“a psicóloga diz que a gente precisa brincar com ele(...) então a gente usa o brinquedo, o herói, para ajudar ele em qualquer coisa que seja difícil dele fazer, ajuda muito, fica mais fácil.”</i>
Cuido da rotina diária (alimentação, higiene, medicação)	12	80,0	<i>“Eu faço um lanchinho para ela porque é umas seis horas, aí eu começo a fazer a janta e ela fica brincando na sala, assistindo o desenho, dou banho umas sete horas.”</i>
Acompanho a rotina de atendimento especializado/médicos	7	46,6	<i>“De manhã a gente vai para a fisioterapia(...) eu levo ela de terça e quinta, se ela não estivesse fazendo o ballet, com certeza ela estaria fazendo mais dois dias de fisioterapia, e a tarde ela vai para a escola normal.”</i>
Assiste TV	4	26,6	<i>“Assistimos televisão, eu dou janta pra ele e eles dormem.”</i>
Estimulo o desenvolvimento	4	26,6	<i>“eu vou brincar com ele, estimular, eu converso bastante com ele (...) quando a gente está brincando a gente resalta o nome da cor, nome do animal, sons de bichos, coloca chapéu, óculos para chamar a atenção”.</i>
Levo para passear	2	13,3	<i>“Levo ele lá fora para andar, depois eu levo ele para ir à casa da minha tia.”</i>
Estimulo a interação	1	6,6	<i>“Quanto mais ele interagir, agachar, conversar e olhar no olho, todo objeto que você for mostrar tem que colocar próximo aos olhos para estimular o contato visual.”</i>
Converso	1	6,6	<i>“Eu procuro mudar a rotina de atividades, também converso muito com ele.”</i>
Quase não acompanho a rotina do filho (a)	1	6,6	<i>“Eu fico assim mais no finzinho da tarde, quando dá, às vezes eu consigo colocar ela pra dormir, mas fazer mesmo assim não consigo não.”</i>

A Tabela 69 traz os dados relativos às atividades que os pais das crianças do G2 realizavam com seus filhos. Os dados apontam que, assim como no G1, os pais do G2 têm na brincadeira – 86,6% (N=13) – a atividade que mais realizavam em sua rotina diária com seus filhos, seguida, assim como no G1, pelos cuidados de rotina (higiene, alimentação, medicação) – 80,0% (N=12).

Mais uma vez, o acompanhamento dos filhos nos atendimentos especializados foi uma atividade que se destacou, apresentando porcentagem de 46,6% (N=7), seguida da atividade de assistir TV com o filho, que obteve porcentagem de 26,6% (N=4). Com relação à estimulação do desenvolvimento, 26,6% (N=4) dos pais mencionaram tal prática como pertencente à rotina de atividades realizadas junto aos filhos.

Neste grupo importa destacar que um respondente – 6,6% - admitiu não acompanhar a rotina de seu filho(a), deixando tal responsabilidade a cargo de outras pessoas da família.

Tabela 70. Atividades que o pai/mãe realizava com o filho no dia a dia – pais de crianças do G3

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Acompanho a rotina de atendimento Especializado/médicos	15	100	<i>“Eu tenho que levá-la na escola, que ela vai de manhã. De terça e quinta tem fono, pedagoga e psicopedagoga. Ela faz equoterapia, ballet, jazz, sapateado e futebol...e sou eu quem leva.”</i>
Cuido da rotina diária (alimentação, higiene, medicação)	14	93,3	<i>“cinco e meia eu dou um banho nele, dou comida, porque ele não fica sem comer de jeito nenhum.”</i>
Jogo/brinco	11	73,3	<i>“Ultimamente estou pegando jogos pedagógicos com ele...eu brinco com ele como qualquer família, como qualquer criança.”</i>
Acompanho/oriento as tarefas escolares	10	66,6	<i>“Se tem lição pra fazer eu ponho pra fazer lição, ajudo a fazer lição.”</i>
Converso	10	66,6	<i>“A gente tenta gerar uma interatividade...criar essa ação comunicativa intensa.”</i>
Estimulo o desenvolvimento	9	60,0	<i>“Procuro interferir no que ele está assistindo, para poder ajudar no desenvolvimento dele, cognitivo.”</i>
Levo para passear	8	53,3	<i>“Vou à piscina, brinco, levo ao cinema, tento oportunizar absolutamente tudo.”</i>
Assisto TV/DVD	3	20,0	<i>“Eh, essas coisas que a gente faz em casa, assiste um filme...ele gosta também.”</i>

A Tabela 70 ilustra os resultados obtidos por meio das respostas dos pais das crianças do G3. Os dados apontam que o acompanhamento da criança na rotina de atendimentos especializados era uma atividade realizada por todos os pais, ou seja,

obteve frequência de 100,0% (N=15), seguida pelos cuidados diários (alimentação, higiene e medicação), com porcentagem de 93,3% (N=14).

A atividade de brincadeira obteve menor frequência neste grupo em relação ao G1 e G2 – 73,3% (N=11). Para o G3, surge uma nova atividade na rotina dos pais: acompanhar a rotina diária de tarefas, que apresentou frequência de 66,6% (N=10).

Destaca-se ainda, que para este grupo, a frequência da atividade de estimulação da conversação foi maior do que nos outros grupos, sendo que 66,6% (N=9) dos pais mencionaram tal atividade como presente em sua rotina junto aos filhos. Ainda merece destaque o aumento da frequência da atividade de estimulação do desenvolvimento em relação ao G1 e G2 – 60,0% (N=9). As menores frequências foram observadas para as atividades de levar para passear – 53,3% (N=8) – e assistir TV/DVD – 20,0% (N=3).

Atividades que outros membros da família realizavam com as crianças

As Tabelas 71, 72, 73 respectivamente, mostram a opinião dos pais do G1, do G2 e do G3, sobre as atividades que outros membros da família realizavam com seus filhos no dia a dia.

Tabela 71. Atividades que outros membros da família realizavam com o filho no dia a dia – pais de crianças do G1

Categories	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Brincam	14	93,3	<i>“Não são envolvidos nessa atenção mais especializadas, mas em minha família eles brincam...é aquela coisa de tio de pegar no colo, levantar no alto.”</i>
Ajudam na rotina diária de cuidados (alimentação, higiene, medicação)	14	93,3	<i>“ajuda a dar banho nele, quando eu não estou é a minha irmã que dá banho nele ou meus sobrinhos também”</i>
Conversam	5	33,3	<i>“Tratam normal, brincam, conversam.”</i>
Levam para passear	4	26,6	<i>“Vão ao parque, ao clube, ele gosta muito de água.”</i>
Ajudam na estimulação	3	20,0	<i>“Ajuda também a fazer exercícios, colocar de braços no colo.”</i>
Não ajudam/não participam	2	13,3	<i>“Mora o meu sogro junto, mas não dá pra contar com nada, então sou só eu mesmo.”</i>
Mimam	1	6,6	<i>“Todo mundo mima (...) o C. é o único bebê, então você imagina a atenção que ele recebe da minha família.”</i>

Na Tabela 71 são apresentados os dados relativos às atividades realizadas com as crianças pelos outros membros das famílias, dos participantes do G1. Pode-se constatar que para este grupo, as atividades que os outros membros da família

realizavam com maior frequência eram a brincadeira e a ajuda na rotina de cuidados diários (alimentação, higiene, medicação), ambas com frequência de 93,3% (N=14).

Em seguida, podem ser destacadas as atividades de conversar com as crianças, que apresentou frequência de 33,3% (N=5), a atividade de levar para passear, que apresentou frequência de 26,6% (N=4) e a atividade de auxiliar na estimulação, com frequência de 20,0% (N=3).

Por fim, observa-se que 13,3% (N=2) dos participantes afirmaram que ninguém participava da rotina de cuidados dos filhos e 6,6% (N=1) deles mencionou que os outros membros da família mimavam seus filhos.

Tabela 72. Atividades que outros membros da família realizavam com o filho no dia a dia – pais de crianças do G2

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Brincam	13	86,6	<i>“Ele brinca muito com a S. ele vira cambalhota com ela, ele faz muita coisa com ela”</i>
Levam para passear	10	66,6	<i>“A minha mãe o leva para passear”</i>
Ajudam na rotina de cuidados (alimentação, higiene, medicação)	9	60,0	<i>“ajuda no desfralde, tem paciência, ele não se importava em limpar o coco quando sujava tudo, ele sempre ajudou, nos serviços de casa, com o que ele pode ele ajuda.”</i>
Oferecem suporte emocional	4	26,6	<i>“Quando a gente soube do autismo a família toda se envolveu muito, eles abraçaram a causa, às vezes eles buscam, levam, estão sempre perguntando, sempre se envolvendo.”</i>
Acompanham na rotina de atendimentos especializados	3	20,0	<i>“...as vezes acompanham na fono...a maioria das vezes sou eu, mas quando eu não posso...”</i>
Mimam	2	13,3	<i>“A avó dela, que não é avó né, é mulher do avô, mima muito ela, pega ela no colo, tudo pode, parece assim que é uma desculpa eu acho, tipo assim, ai tadinha, ela tem um probleminha.”</i>
Contam história	1	6,6	<i>“A minha avó já é de idade, então ela não tem muita paciência com eles, às vezes ela gosta de contar história para eles.”</i>
Ninguém ajuda	1	6,6	<i>“Na verdade ninguém ajuda não, todo pai que tem filho com autismo que eu converso fala a mesma coisa.”</i>

Com relação ao G2, a Tabela 72 mostra os resultados obtidos relativos as a participação de outros membros da família na rotina de atividades das crianças. Os dados apontam que 86,6% (N=13) dos pais mencionaram a brincadeira como a principal atividade, seguida pela atividade de levar a criança para passear, com frequência de 66,6% (N=10). A atividade de ajudar na rotina de cuidados (alimentação, higiene, medicação) apresentou porcentagem de

60,0% (N=9) e a atividade de auxiliar no processo educativo apresentou porcentagem de 33,3% (N=5).

Com relação às outras atividades que apresentaram uma frequência menor, importa destacar que 26,6% (N=4) dos participantes mencionaram o suporte emocional.

Tabela 73. Atividades que outros membros da família realizavam com o filho no dia a dia - pais de crianças do G3

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas –
Brincam	11	73,3	<i>“Eles jogam no computador, vai no campo de futebol.”</i>
Ajudam na rotina de cuidados (alimentação, higiene, medicação)	9	60,0	<i>“Ajudam a levar, buscar, almoço, banho, vigiar né, de vez em quando.”</i>
Conversam	6	40,0	<i>“Aqui em casa eles conversam muito com ele, principalmente a minha irmã”</i>
Levam para passear.	5	33,3	<i>“Saem todos os dias a tarde para dar uma voltinha.”</i>
Auxiliam no processo educativo	4	26,6	<i>“Eles ajudam a fazer a tarefa.”</i>
Mimam	4	26,6	<i>“Meu outro filho (...) tem hora que ele mima muito, mas ele fala que é o único irmão dele e que ainda tem problema.”</i>
Acompanham na rotina de atendimentos especializados	1	6,6	<i>“...as vezes acompanham na fono...a maioria das vezes sou eu, mas quando eu não posso...”</i>

A Tabela 73 apresenta os dados do G3 relativos às atividades realizadas por outros membros da família. Com relação a estes dados, destacaram-se a atividade da brincadeira, mencionada por 73,3% (N=11) dos participantes, seguida pela atividade de auxiliar na rotina de cuidados (alimentação, higiene e medicação), com frequência de 60,0% (N=9).

Na sequência, observam-se as atividades de conversar, com porcentagem de 40,0% (N=6), a atividade de levar para passear, com porcentagem de 33,3% (N=5), de auxiliar no processo educativo, com porcentagem de 26,6% e de mimar, com porcentagem de 26,6% (N=4). Para este grupo, a atividade de acompanhar na rotina de atendimentos especializados foi a que obteve menor porcentagem – 6,6% (N=1).

As potencialidades que os pais percebiam nas crianças

As Tabelas 74, 75, 76 respectivamente, mostram a opinião dos pais do G1, do G2 e do G3, sobre as potencialidades do filho.

Tabela 74. As potencialidades dos filhos na opinião dos pais – pais de crianças do G1

Potencialidade	Frequência
Inteligente	4
Sociável	4
Carinhoso	3
Atento	2
Feliz	2
Arteiro	1
Alegre	1
Curioso	1
Guerreiro/vitorioso	1
Potencial para música	1
Potencial para os esportes	1
Não sei	1

A Tabela 74 se refere às potencialidades dos filhos, mencionadas pelos pais das crianças do G1. Com relação às potencialidades, destacam-se aquelas que apresentaram maior frequência, tais como: (a) a “Inteligência” (N=4) foi à potencialidade mais mencionada pelos pais do G1, seguida por (b) ser “Sociável” (N=4) e (c) ser “Carinhoso” (N=3).

Tabela 75. As potencialidades dos filhos na opinião dos pais – pais de crianças do G2

Potencialidade	Frequência
Inteligente	6
Carinhoso	5
Esperto	4
Tranquilo	2
Meigo	2
Observador	2
Amoroso	1
Tranquilo	1
Afetuosos	1
Carismático	1
Criativo	1
“Bom coração”	1
Prestativo	1
Força de vontade	1
Talento para música/dança	1

A Tabela 75 destaca as potencialidades mais mencionadas pelos pais das crianças do G2. As que mais se destacaram foram a “Inteligência” (N=6), seguida por ser “Carinhoso” (N=5) e por ser “Esperto” (N=4).

Tabela 76. As potencialidades dos filhos na opinião dos pais – pais de crianças do G3

Potencialidade	Frequência
Inteligente	5
Esperto	4
Carinhoso	3
Comunicativo	2
Educado	1
Observador	1
Amoroso	1
Curioso	1
Alegre	1
Esforçado	1
Calmo	1
Atento	1
“Boa concentração”/concentrado	1
“Gana de aprender, fazer bem feito”	1
Auditivo	1
Visual	1
Talento para natação	1
Talento para música/dança	1

A Tabela 76 aponta as potencialidades mencionadas pelos pais das crianças do G3. É possível observar que novamente a “Inteligência” (N=5) foi à potencialidade mais mencionada pelos pais, seguida da potencialidade ser “Esperto” (N=4) e da potencialidade de ser “Carinhoso” (N=3).

As necessidades que os filhos possuíam

As Tabelas 77, 78, 79 respectivamente, mostram a opinião dos pais do G1, do G2 e do G3, sobre as necessidades do filho.

Tabela 77. As necessidades do filho na opinião dos pais – pais de crianças do G1

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Estimular a marcha/andar	6	40,0	“Agora minha função é fazer ele andar...é onde eu estou correndo atrás.”
Estimular a linguagem	4	26,6	“Essa demora em falar, para andar acho que não demorou tanto.”
Nenhuma necessidade	3	20,0	“Por enquanto nada além do que já fazemos com ela.”
Vivenciar experiências diversificadas em todos os aspectos	1	6,6	“Então hoje eu penso nisso, não só da mediação que é feita com os profissionais e por mim, mas também de proporcionar experiências.”
Estimular a cognição	1	6,6	“Quando ele começar a andar não terei muito mais a fazer, apenas na parte intelectual.”
Frequentar creche/pré-escola	1	6,6	“ir pra escola o mais rápido possível.”
Ter contato com outras crianças	1	6,6	“Eu acho que ele precisa ter contato com mais crianças, eu acho que a creche pra ele ajudaria muito nisso.”
Ganhar peso	1	6,6	“A necessidade maior dele é em relação à alimentação, eu pego muito no pé, ele tem baixo peso.”

A Tabela 77 se refere aos dados do G1, relativos às necessidades dos filhos, segundo opinião dos pais. Com relação às necessidades dos filhos, os pais do G1 mencionaram que a estimulação da marcha – 40,0 % (N=6) – e a estimulação da linguagem – 26,6% (N=4) eram as principais necessidades dos filhos naquele momento.

Dos pais entrevistados, 20,0% (N=3) afirmaram que seus filhos não possuíam nenhuma necessidade específica naquele momento. No que tange as necessidades que apresentaram menor frequência, destaca-se a necessidade de frequentar a pré-escola, com 6,6% (N=1) e a necessidade de ter contato com outras crianças com porcentagem de 6,6% (N=1).

Tabela 78. As necessidades do filho na opinião dos pais – pais de crianças do G2

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Estimular a linguagem/fala	4	26,6	<i>“Sinto falta de dialogar com ele, ele me conta as coisas, mas não fala as frases certinhas”.</i>
Realizar outras atividades específicas (natação, outras terapias)	3	20,0	<i>“Ele precisava dessa dieta sem glúten, musicoterapia, precisava de uma psicopedagoga.”</i>
Estimular motricidade/marcha	2	13,3	<i>“Em relação ao equilíbrio dele, eu acho que é um pouco aquém da idade, não sei se é por causa da visão.”</i>
Ser alfabetizado/melhorar aspectos da escolarização	1	6,6	<i>“Hoje o que mais me preocupa é a escolaridade, ele vai para o primeiro ano, eu sei que ele tem a inteligência, mas ele tem dificuldades, é mais o fato de eu e a professora não saber lidar do que ele ter a dificuldade em aprender”</i>
Desenvolver aspectos da socialização	1	6,6	<i>“A socialização (...) se você não conversa, você se afasta.”</i>
Deixar as fraldas	1	6,6	<i>“A parte da fralda (...) ele ainda não faz coco no vaso, faz na roupa.”</i>
Realizar atividades de lazer	1	6,6	<i>“Acho que ele precisa de lazer, porque é o que a gente não tem lá (...) porque a gente fica mais em casa, ele não conhece um parque de diversão, clube é uma vez na vida que vamos.”</i>
Necessidades materiais	1	6,6	<i>“Ele precisa de uma caminha pra ele, porque ele dorme junto com nós”</i>
Ter limites/regras	1	6,6	<i>“...de limites (...) não obedece, as vezes ele fica irritado por muito pouco.”</i>
Ser compreendido por parte das pessoas (sociedade)	1	6,6	<i>“De mais compreensão, não só ele, mas qualquer criança com deficiência, ele precisa de pessoas que queiram fazer a diferença junto dele.”</i>

A Tabela 78 traz os dados relativos às necessidades mencionadas pelos pais das crianças do G2. Os respondentes apontaram a estimulação da fala e da linguagem – como a necessidade mais frequente entre as crianças deste grupo – 66,6% (N=10) – seguida pela necessidade de “outras atividades específicas” – 20,0% (N=3) – e pela necessidade de estimulação da marcha – 13,3% (N=2). As outras necessidades que se

seguiram tiveram a mesma porcentagem – 6,6% (N=1) e entre elas estão: ser alfabetizado, desenvolver rotina de atividades diárias, desenvolver aspectos da socialização, deixar as fraldas, ter mais atividades de lazer, necessidades materiais, ter limites e regras, compreensão por parte das pessoas (sociedade).

Tabela 79. As necessidades do filho na opinião dos pais – pais de crianças do G3

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Estimular a linguagem/fala	4	26,6	<i>“O que a gente tem que estimular muito é a parte da fala. Ela tem o raciocínio rápido e está com preguiça na verdade, na fala”.</i>
Nenhuma necessidade específica	3	20,6	<i>“Eu não vejo que ela precisa de nada.”</i>
Ser alfabetizado/melhorar aspectos da escolarização	3	20,6	<i>“A maior agora, atualmente é do aprendizado...como eu falei ele não é alfabetizado...então tá sendo muito difícil essa parte.”</i>
Estimular as habilidades motoras	2	13,3	<i>“A parte de coordenação motora fina precisa ser trabalhada, estimulada.”</i>
Desenvolver rotina de atividades diárias	1	6,6	<i>“Eu cuido das atividades de vida diária...precisa ser trabalhada, estimulada uma rotina mesmo.”</i>
Realizar equoterapia	1	6,6	<i>“Nesse momento a necessidade dele é equoterapia, iria ajudar muito, mas faz anos que a gente vem tentando e não conseguiu ainda.”</i>
Necessidades materiais	1	6,6	<i>“Eu não tenho condições financeiras, eu sei que às vezes minha filha precisa assim, mais das coisas, mas eu dou as coisas pra ela dentro do meu limite, sabe?”</i>
Estimular a organização do pensamento e expressão	1	6,6	<i>“Acho que ela tem algumas dificuldades na comunicação com as amigas, de retomar o raciocínio, resgatar a memória, organizar as coisas na memória pra contar uma história.”</i>
Interagir socialmente com outras crianças da mesma idade	1	6,6	<i>“Necessidade de relação social, de não se distanciar das crianças da idade dela.”</i>
Ter espaço em casa	1	6,6	<i>“Espaço em casa...a gente já está tentando ver se a gente troca o apartamento em uma casa, a gente percebe que ele quer liberdade.”</i>
Realizar aulas de música	1	6,6	<i>“Eu gostaria muito que ele estivesse em uma escola de música, parece mais importante que uma fonoaudióloga pra mim.”</i>

A Tabela 79 se refere aos dados do G3 quanto às necessidades das crianças sob a visão dos pais. Tem-se que 26,6% (N=4) dos pais destacaram a necessidade de estimular a fala e a linguagem, 20,6% (N=3) apontaram que os filhos não possuíam nenhuma necessidade específica, 20,6% (N=3) apontaram que os filhos necessitavam desenvolver aspectos relacionados à escolarização e 13,3% (N=2) destacaram necessidades relacionadas à estimulação das habilidades motoras.

Com relação às necessidades apontadas em menor frequência - 6,6% (N=1)- têm-se: desenvolver rotina diária, realizar equoterapia, necessidades materiais, estimular a organização e a expressão do pensamento, interagir socialmente com outras crianças, ter mais espaço em casa e frequentar aulas de música.

As necessidades da família

As Tabelas 80, 81, 82 respectivamente, mostram a opinião dos pais do G1, do G2 e do G3, sobre as necessidades da família.

Tabela 80. As necessidades da família na opinião dos pais – pais de crianças do G1

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Nenhuma necessidade	4	26,6	<i>“Não sinto necessidade de nada.”</i>
Necessidades materiais/financeiras	3	20,0	<i>“Financeira...eu acho que precisa de muita coisa né? É difícil mas agora, assim, só meu marido está trabalhando e ele não ganha muito bem, pagando aluguel, criança precisa de muita coisa né?”</i>
Mãe não pode trabalhar por causa dos cuidados do filho	2	13,3	<i>“Só tem a dificuldade assim, que eu não posso trabalhar, porque não tem com quem deixar ela, por enquanto eu não posso colocar ela na creche porque ela acabou de fazer a cirurgia.”</i>
Mais profissionais nos planos de saúde	1	6,6	<i>“Eu queria que o convênio disponibilizasse mais profissionais, porque os profissionais que eles têm hoje lá, você fica em lista de espera para o atendimento.”</i>
Melhores políticas públicas de saúde	1	6,6	<i>“Eu acho que em termos de políticas públicas de saúde estamos aquém.”</i>
Gerenciar as expectativas/ansiedade dos outros membros da família	1	6,6	<i>“Minha mãe ela é muito ansiosa par saber se ele tá andando, se ele não está andando, sabe? Ela fica muito curiosa pra saber na evolução dele.”</i>
Aprender mais sobre o desenvolvimento de crianças	1	6,6	<i>“A gente tem que estar sempre aprendendo, na Rib Down, lendo reportagens na Internet, assistindo na TV tudo o que fala sobre o desenvolvimento de outras crianças.”</i>
Mais compreensão por parte das pessoas (sociedade)/menos julgamentos	1	6,6	<i>“Na verdade o que a gente precisava é que as pessoas da sociedade fossem mais compreensivas, entendessem que a criança faz birra (...) a gente não sabe por que ele faz isso, ele tem esse tipo de comportamento.”</i>
Ajuda/suporte para outros membros da família	1	6,6	<i>“Eu preciso internar meu pai (...), porque ele tem problemas, só dá trabalho pra gente também, é por causa do alcoolismo, deu AVC nele.”</i>

A Tabela 80 versa sobre as necessidades das famílias das crianças do G1. Por meio dos dados apresentados, é possível perceber que 26,6% (N=4) das famílias não mencionaram ter alguma necessidade específica, 20,0% (N=3) das famílias

mencionaram as necessidades materiais/financeiras e 13,3% apontaram a dificuldade da mãe/pai trabalhar por conta dos cuidados do filho.

Dentre as necessidades mencionadas com menor porcentagem - 6,6% (N=1) têm-se: mais profissionais nos planos de saúde, melhores políticas públicas de saúde, gerenciar as expectativas/ansiedade dos outros membros da família, aprender mais sobre o desenvolvimento das crianças, maior compreensão por parte das pessoas (sociedade)/menor julgamento e ajuda/suporte para outros membros da família.

Tabela 81. As necessidades da família na opinião dos pais – pais de crianças do G2

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Orientações/suporte profissional para a família.	3	20,0	<i>“Eu acho que a gente precisa urgente é de apoio psicológico, porque, assim, eu estou pirando, a gente não sabe como lidar com ele, precisamos de apoio nessa parte.”</i>
Nenhuma necessidade específica.	2	13,3	<i>“Não, eu e meu marido graças a Deus vivemos muito bem, nós estamos lutando para ter a nossa casa.”</i>
Necessidades materiais/financeiras	2	13,3	<i>“Tanta coisa, material, eu moro em uma casa que a gente está começando a mexer né, estava com goteira (...) a gente estava precisando de uma cama”.</i>
Informações/conhecimento sobre o desenvolvimento	1	6,6	<i>“...precisa de um médico para dar orientação, tem hora que eu não sei o que fazer, não é questão de dinheiro, é só de saber se faz ou não faz.”</i>
Mais profissionais capacitados	1	6,6	<i>“Ribeirão Preto é uma cidade que não tem psicólogos preparados.”</i>
Dividir os cuidados da criança com alguém	1	6,6	<i>“Necessidade de dividir os cuidados.”</i>
Ter paciência para cuidar do filho (a)	1	6,6	<i>“Eu sinto que o tempo todo eu preciso ter paciência.”</i>
Maior efetividade no processo de inclusão	1	6,6	<i>“A minha família espera que a inclusão seja feita de uma forma decente neste país.”</i>
Aceitação das necessidades da criança por parte de um dos genitores	1	6,6	<i>“Meu marido só, assim, tem um pouco de dificuldade de aceitar que o J. está atrasado para a idade dele, ele fica um pouco nervoso dele não ter saído da fralda ainda.”</i>
Mais tempo para cuidar do filho (a)	1	6,6	<i>“Eu preciso de mais tempo para cuidar dela, de fazer essas atividades que ela precisa para ficar bem né, eu voltei para a faculdade para conseguir arrumar um emprego em um lugar que eu ganhe bem.”</i>
Não sei	1	6,6	<i>“Não sei.”</i>

A Tabela 81 trata das necessidades das famílias apontadas pelos pais das crianças do G2. As frequências apresentadas demonstram que 20,0% (N=3) das famílias destacaram a importância de suporte profissional para os membros das famílias, 13,3% (N=2) não identificaram alguma necessidade específica em suas

famílias e 13,3% destacaram que suas famílias têm necessidades financeiras/materiais.

Quanto às necessidades que foram mencionadas com menor porcentagem - 6,6% (N=1) destacam-se: informações/conhecimento sobre o desenvolvimento, mais profissionais capacitados, dividir os cuidados da criança com alguém, ter paciência no cuidado com o filho, maior efetividade no processo de inclusão, aceitação das necessidades das crianças por parte de um dos genitores, mais tempo para cuidar dos filhos e não sabem identificar uma necessidade da família.

Tabela 82. As necessidades da família na opinião dos pais – pais de crianças do G3

Categorias	Frequência	%	Falas Ilustrativas
Orientações/suporte para a família	6	40,0	<i>“Eu acho que se tivesse assim...eh...sei lá uma orientação...se tivesse, sei lá, um suporte pra família, seria mais fácil até pra descarregar os pais né?”</i>
Orientações sobre o desenvolvimento	5	33,3	<i>“A gente precisa ser orientada para saber qual o próximo passo a seguir, o que precisa ser feito para ele se desenvolver.”</i>
Nenhuma necessidade específica	3	20,0	<i>“Assim, as necessidades são as básicas...dá pra gente correr atrás né? Trabalha daqui, o pai trabalha, eu trabalho fazendo artesanatos...”</i>
Necessidades materiais/financeiras	2	13,3	<i>“...e passa apertado (...), é o salário do L., eu comecei a fazer tapete, mas onde eu moro não tem venda, eu lavo e passo roupa de uma prima minha, é um dinheirinho a mais, a pensão do pai dele...passa apertado.”</i>
Descobrir novas estratégias para estimular o aprendizado	1	6,6	<i>“Nossa maior dificuldade é descobrir estratégias... se tivesse tudo pronto... sabe a receita de bolo? A principal necessidade é a tomada de consciência de que você tem que estar sempre atento...”</i>
Ter mais tempo para o filho(a)	1	6,6	<i>“Eu precisava ter mais horas no dia (...) é porque todo mundo tem suas atividade né?”</i>
Perceber que a criança possui necessidades diferenciadas	1	6,6	<i>“Principalmente o meu marido perceber que ele (meu filho) tem uma necessidade ele tem uma necessidade especial.”</i>

A Tabela 82 apresenta os dados relativos às necessidades das famílias mencionadas pelos pais do G3. Dentre as necessidades mencionadas que obtiveram maior frequência, destacam-se as orientações/suporte para as famílias, com 40,0% (N=6), seguida de orientações sobre o desenvolvimento, com 33,3% (N=5). Observa-se que 20,0% (N= 3) das famílias não identificaram nenhuma necessidade específica e 13,3% mencionaram ter necessidades materiais/financeiras.

No que tange as necessidades que foram mencionadas com menor porcentagem – 6,6% (N=1) – tem-se a necessidade de descobrir novas estratégias para estimular o aprendizado, ter mais tempo para o filho e perceber que a criança possui necessidades diferenciadas.

Discussão

Esta pesquisa se debruçou sobre o estudo de família e desenvolvimento no contexto das crianças PAEE. Dessen e Braz (2005) apontam a complexidade de estudar famílias por se tratar de um sistema que deve ser analisado considerando os subsistemas que o compõem e a integração e interdependência entre eles. Este enfoque, que busca o entendimento das interações entre os diferentes membros do sistema e os papéis que desempenham nele, propõe uma ampliação na compreensão acerca de fenômenos que incidem sobre o contexto familiar, que deixam de ser focadas somente nos indivíduos (SOUSA, 1998).

Neste estudo, focou-se a análise sobre diferentes variáveis que podem influenciar o sistema familiar, bem como as diferenças na forma como cada grupo de famílias responde a elas. Variáveis como estresse, falta de informações e recursos, pouca estimulação, rede social empobrecida, dificuldades em acessar direitos e rede de serviços podem levar a padrões de funcionamento que dificultam a responsividade dos pais às necessidades das crianças. Ou seja, podem ser considerados fatores de risco para o desenvolvimento da criança PAEE (GRAMINHA; MARTINS, 1997; ANDRACA et al., 1998; BEE, 2003; WILLIAMS, 2003; MAIA; WILLIAMS, 2005; SAPIENZA; PEDROMÔNICO, 2005; FERRIOLI; MARTURANO; PUNTEL, 2007; SILVA et al., 2000; BEE, 2011).

Além disso, o corte transversal da amostra permitiu avaliar a mudança na forma como as famílias respondem às diferentes demandas de acordo com o ciclo de desenvolvimento das crianças. Sousa (1998) também destaca que as situações inusitadas, acidentais, imprevisíveis que operam sobre o sistema familiar podem potencializar o surgimento de estratégias originais e criativas que possibilitam a evolução deste grupo. Assim, a discussão da presente pesquisa está dividida em duas partes: (a) aspectos gerais apresentados pelo G1, G2 e G3; (b) diferenças e semelhanças entre os três grupos de pais e (c) dados correlacionais.

Aspectos Gerais dos grupos G1, G2 e G3

Ao analisar os dados gerais de cada variável, tem-se que, com relação ao estresse os pais do G1 apontaram maior nível de estresse no Fator 4 – Incapacidade física e os pais do G2 e do G3 apontaram maior nível de estresse em relação ao Fator 2 – Pessimismo. O fato dos pais do G1 apresentarem maiores níveis de estresse relacionado à Incapacidades Físicas pode indicar uma preocupação condizente por ainda não terem clareza do prognóstico de desenvolvimento dos filhos, sentirem-se inseguros quanto aos aspectos de independência e autonomia das crianças em atividades da vida diária, tais como ir ao banheiro sem ajuda, por exemplo (SILVA; DESSEN, 2003; PANIAGUA; 2004).

O fato dos pais do G2 e do G3 apresentarem maiores níveis gerais de estresse relacionados ao “Pessimismo” pode indicar que com o avanço da idade das crianças e a convivência com as dificuldades e limitações diárias, estes pais não acreditam que seus filhos possam viver suas vidas de forma independente e que vão demandar cuidados específicos e tutela para sempre. A literatura também aponta a preocupação com autonomia, independência e vida profissional dos filhos PAEE como aspecto presente nessas famílias (PANIAGUA, 2004). Diante desse aspecto é possível indicar que as intervenções familiares foquem tais preocupações destes pais a fim de que possam oferecer no dia a dia, as melhores oportunidades para estimular e desenvolver a autonomia nos filhos.

Os aspectos gerais relacionados às Necessidades Familiares indicaram que os pais do G1 e do G3 apontaram maior necessidade no Fator 1 – Necessidades de informação, e os pais do G2 apontaram maior necessidade em relação ao Fator 1 – Necessidades de informação e ao Fator 2 – Necessidades de apoio. Importante salientar que os três grupos apontam as “*necessidades de informação*” como aspectos importantes em sua realidade de cuidado de uma criança PAEE. As informações podem ser de natureza diferente à medida que a criança cresce e se desenvolve e a literatura tem apontado que grupos que permitam às famílias a construção de conhecimentos sobre a deficiência são importantes ferramentas de suporte social e permitem o desenvolvimento de habilidades de cuidado e de enfrentamento das possíveis dificuldades do dia a dia no cuidado do filho PAEE (TAANILA; SYRJÄLÄ; KOKKEN; JÄRVELIN, 2002; BRASIL, 2006; FIAMENGHI; MESSA, 2007; GOITEN; CIA, 2011). Os pais do G2 apontaram ainda a necessidade de apoio, o que pode ser explicado pelas dificuldades enfrentadas com os filhos nos aspectos

comportamentais, já que este é um grupo em que uma parcela significativa de crianças possui autismo e muitos pais mencionaram as dificuldades enfrentadas diante dos prejuízos de socialização dos filhos, por exemplo. A fala de uma das mães desse grupo ilustra a necessidade deste apoio: *“eu acho que a gente precisa urgente é de apoio psicológico, porque, assim, eu estou pirando, a gente não sabe como lidar com ele, precisamos de apoio nessa parte”*.

Considerando os dados acerca da Estimulação, nota-se que os pais do G1, G2 e G3 apresentaram maiores níveis de estimulação com relação ao Fator 3 “Ser responsivo”. Trata-se de um dado bastante positivo, já que a responsividade dos pais em relação às necessidades físicas e afetivas dos filhos é de fundamental importância para o desenvolvimento infantil. Os itens relativos à responsividade analisaram a comunicação verbal e não verbal que se estabelece entre pais e filhos, por meio de diálogos, presença física, incentivos e carinhos. Andraca et al. (1998) constataram em pesquisa que utilizou o Inventário HOME, que a responsividade materna às necessidades da criança e a capacidade de envolver-se com o filho tiveram efeito significativo para o desenvolvimento da amostra pesquisada. Bee (2008) aponta que a responsividade dos pais às necessidades da criança, o tom emocional e quantidade de comunicação são fatores imprescindíveis para o desenvolvimento infantil. Com relação à comunicação, Silva e Dessen (2001) apontam que este é um aspecto relevante na constituição da personalidade da criança, auxiliando-a a validar sentimentos e percepções sobre si e sobre o contexto que a cerca.

Já, quanto ao nível de empoderamento, observa-se que os pais do G1 demonstraram maior nível de empoderamento relacionado ao Fator 3 “*Competência*”, os pais do G2 e do G3 demonstraram maior nível de empoderamento relacionado ao Fator 4 “*Autoeficácia*”. Com relação aos dados do G1, pode-se refletir que neste grupo, apesar de demonstrarem maiores níveis de estresse, muito provavelmente ligado ao fato de que seus filhos pequenos podem ter acabado de receber o diagnóstico de deficiência, os pais demonstraram maiores níveis de empoderamento relacionado à “*Competência*”, aspecto relacionado o quanto os pais avaliam suas estratégias de cuidado como seguras. Essa segurança que os pais transmitem aos seus filhos, em relação aos cuidados e interações é um importante fator de proteção para o desenvolvimento infantil. Acredita-se que conforme a criança se desenvolve, os pais aprendem mais em relação aos cuidados e também tornam-se mais habilidosos para participar dos serviços de apoio

que seus filhos utilizam, assim como das decisões que envolvem sua família, por isso, os pais apresentaram um elevado nível de empoderamento relacionado a autoeficácia.

No que tange ao Suporte Social, de modo geral, os pais dos três grupos apontaram um elevado nível de satisfação com o suporte social recebido. É interessante ressaltar alguns aspectos quanto às pessoas suportivas. O suporte de amigos aumenta com a idade das crianças, em contrapartida, o suporte dos tios, avós e sogras diminui com a idade das crianças. Os altos níveis de satisfação com o suporte social recebido podem acontecer pelo fato de que, apesar de não terem uma ampla rede social, alguns familiares mencionados estão sempre presentes na vida dos pais participantes das pesquisas (por meio das respostas dadas às perguntas), sendo pessoas com que podem contar nas mais diversas situações.

O fato de que o suporte social de amigos aumenta de acordo com a idade das crianças pode acontecer porque quanto menor o filho, maiores as demandas de cuidado (saúde, higiene, alimentação), ou seja, são mais dependentes das famílias e muitas vezes seus pais sentem-se pouco seguros em dividir seus cuidados com parentes e familiares. Este quadro pode provocar uma redução nas atividades de lazer e vida social das famílias e, conseqüentemente, diminuir o contato dos pais com os amigos. À medida que os filhos crescem, modificam-se também as exigências de cuidados e os próprios filhos necessitam de ampliação em sua rede social para desenvolver aspectos de socialização, o que pode levar os pais a retomarem suas atividades sociais e de lazer e o contato com os amigos aumenta.

Diferenças e semelhanças entre os três grupos de pais

Quadros comparativos:



- Mais estressados quando comparados ao G2 em relação ao escore total do fator Pessimismo;
- Mais estressados quando comparados ao G3 em relação ao escore total do fator Incapacidade física;
- Necessitam de maiores informações sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve quando comparados ao G3;
- Grupo em que as crianças mais assistem TV, quando comparados ao G2 e ao G3
- Grupo em que mais crianças que não fazem tarefa de casa quando comparados ao G2 e G3);
- Apresentam menor nível de satisfação com o suporte social quando comparado aos pais do G3 nos seguintes itens: Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa? Quem aceita você totalmente incluindo o que tem de melhor e de pior?
- Grupo que mais mencionou a mãe como pessoa a quem a criança recorre quando tem um problema (N=15) quando comparados ao G2 e G3 (N=14)
- Apresenta o menor índice de pessoas que oferecem suporte (n=52) quando comparados ao G3(n=63).



G2

- Estresse maior em relação ao G1 em fatores e no escore total do Fator: “Problemas dos pais e das Famílias”;
- Estresse maior em relação ao G3 em fatores e no escore total do fator “Característica da criança” e “Incapacidade física” e no **escore total** da escala de estresse;
- Mostraram maior necessidade quanto o fator “ter mais tempo para mim mesmo”; “necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho aos amigos”; “necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade, tome conta do meu filho....”
- Necessidade significativamente maior que os pais do G1 nos itens: informações sobre lidar com meu filho; mais tempo para mim mesmo;
- Necessidade significativamente maior que os pais do G3 no escore total do fator “Necessidades de Informação”;
- Maior empoderamento com relação a “sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços o meu filho necessita”, quando comparados aos pais do G1.
- Maior frequência em relação ao G1 com relação às reuniões em casa nos finais de semana.



G3

- Maior nível de estimulação quando comparado ao G1 quanto à Estimulação de linguagem e Estimulação Acadêmica;
- Maior nível de estimulação (quando comparado ao G2) com relação a “levar o filho a passeios por um membro da família pelo menos uma vez por semana” e “encorajar a criança a guardar os brinquedos sem ajuda”;
- Maior nível de empoderamento comparado ao G1 nos itens “acredito que posso (como outros pais) influenciar os serviços para outras crianças”; “eu sinto que tenho o direito de aprovar todos os serviços que meu filho recebe” e “sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços o meu filho precisa”;
- Apresentaram frequência média significativamente maior de rotina quando comparados aos pais do G2 com relação à “ter hora para brincar” e ter hora para assistir TV.

Grupo 1 – Faixa etária de 0-3 anos

Trata-se de um grupo em que a maior parte das crianças não possuía diagnóstico fechado – 10 crianças possuíam Atraso no Desenvolvimento, quatro possuíam síndrome de Down e uma possuía Fissura Lábio Palatal – e segundo relato dos pais, todas elas frequentavam algum tipo de programa de estimulação precoce. A importância destes serviços foi apontada pelos pais, que afirmaram que seus filhos obtiveram avanços em seu desenvolvimento depois de iniciarem as atividades de estimulação. Este dado corrobora o que preconiza as “Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce”

(BRASIL, 1995) quando destaca que os objetivos destes programas são os de prevenir, detectar ou minimizar, recuperar ou compensar deficiências e seus efeitos e não transformar em “normais” crianças que seriam supostamente “anormais”, proporcionando seu pleno desenvolvimento. No caso de parte das crianças deste grupo (como as crianças com atraso no desenvolvimento), receber estimulação precoce pode modificar o curso de seu desenvolvimento e evitar o desenvolvimento de uma deficiência.

Além disso, segundo a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), as crianças PAEE devem iniciar a escolarização o mais breve possível e receber o atendimento educacional especializado por meio de estimulação precoce.

Ainda com relação à importância das intervenções precoces, Cia (2009) destaca que elas são necessárias, pois os primeiros anos de vida de uma criança são críticos para o seu desenvolvimento, já que neste período acontecem importantes mudanças nesse processo. Além de procedimentos de reabilitação voltados às necessidades das crianças, tais programas de intervenção têm como objetivo auxiliar a família na estimulação e promoção do desenvolvimento de seus filhos, para que pais e familiares tenham condições de oferecer um ambiente que supra as necessidades físicas e emocionais a eles, auxiliando-os na construção de formas mais adaptadas de lidar com as demandas de uma criança PAEE.

Outro dado a ser destacado se refere à matrícula das crianças desta faixa etária (0 a 3 anos) nas creches e pré-escolas. Observa-se que 60,0% (N=9) das crianças ainda não frequentavam a escola e 13,3% (N=2) seriam matriculadas ainda este ano (2012). Apesar do grande número de crianças que ainda não estavam matriculadas, 20,0% (N=3) dos pais consideraram que a inclusão é importante para a socialização de seus filhos. Dados do Plano Nacional de Educação (BRASIL; 2011) apontam que apesar da expansão do número de matrículas de crianças de zero a três anos de idade, estes números ainda estão abaixo do necessário para cumprir uma meta de 50,0% das crianças nesta faixa etária na escola até 2020, sendo necessário aumentar o número de vagas em creches a uma velocidade acima da atualmente praticada.

No caso das famílias pertencentes ao G1 deste estudo, os pais demonstraram maiores níveis de estresse relacionado ao pessimismo, quando comparados aos pais do Grupo 2 e maiores níveis de estresse relacionados às incapacidades físicas dos seus filhos, quando comparados aos pais do grupo 3. O maior nível estresse destes pais

nestes dois aspectos pode estar relacionado ao fato de que é recente a constatação das necessidades especiais de cuidados dos filhos e da possibilidade de virem a desenvolver algum tipo de deficiência (para aqueles com filhos que tenham atraso no desenvolvimento). A literatura aponta as dificuldades relacionadas ao diagnóstico da deficiência e os sentimentos a ela associados (BRITO; DESSEN, 1999; SILVA; DESSEN, 2003; PANIAGUA, 2004; FIAMENGHI; MESSA, 2007; BASTOS; DESLANDES, 2008; CHACON, 2011; NUNES; DUPAS, 2011). Paniagua (2004) afirma que a assimilação dessa situação leva um tempo e pode até mesmo não chegar a acontecer completamente e acrescenta ainda que reações de choque, negação, irritação, culpa e depressão podem acontecer, mas enfatiza contudo que o percurso de cada pai pode ser diferente.

Sousa (1998) destaca as crises que podem acontecer por interferência dos técnicos que dão os diagnósticos, que oferecem as primeiras orientações e atendimentos às crianças. Ou seja, se tais profissionais não transmitem todas as informações ou transmitem de maneira inadequada, os pais de crianças PAEE podem se sentir mais estressados por conta do desconhecimento da situação da criança, assim como de formas de estimulá-las.

Um aspecto gerador de crises e estresse no nascimento de uma criança PAEE se refere às demandas de cuidados por ela gerados. Os resultados apontam que 80,0% das mães das crianças do G1 se dedicavam ao cuidado da rotina diária dos filhos (higiene, alimentação e medicação) e 46,6% se envolvia no acompanhamento dos filhos nos atendimentos (estimulação precoce e médicos), o que pode indicar sobrecarga de trabalho, principalmente porque, de acordo com os dados de caracterização dos participantes, 14 participantes (dos 15 que compunham o G1) eram mulheres, ou seja, as mães das crianças. Tal dado vai ao encontro dos resultados de pesquisa realizada por Sifuentes e Bosa (2010) cujos dados indicam que os genitores apontam dificuldades em dividir as tarefas de cuidado dos filhos com o parceiro e que, normalmente, as mães acabam sofrendo a sobrecarga de responsabilidades, principalmente relacionadas aos cuidados diários com a criança. Por mais que os pais (homens) atualmente se envolvam mais nos cuidados com os filhos, quando comparados com os pais de gerações anteriores, ainda são minoria, ao comparar-se com as mães (CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005a).

Acredita-se que conforme a criança cresce, ou seja, ao longo do desenvolvimento das crianças, os pais passam a receber maior quantidade de

informações e ao adquirirem maior experiência no cuidar, aumentam a segurança que possuem no desempenhar de suas ações, tornando-se menos estressados.

Um dado importante a ser discutido e que vem ao encontro do mencionado pela literatura é a fala de uma das entrevistadas no que tange a sobrecarga relacionada ao cuidado do filho:

“Só tem a dificuldade assim, que eu não posso trabalhar, porque não tem com quem deixar ela, por enquanto eu não posso colocar ela na creche porque ela acabou de fazer a cirurgia.” (mãe de criança do G1).

É possível perceber também que as famílias possuem demandas relativas a orientações e informações que precisam ser supridas. No caso dos pais do G1, estes apresentaram maiores níveis de necessidade de informação sobre como a criança cresce e se desenvolve, quando comparados aos pais do G3 (que provavelmente obtiveram estas informações ao longo da trajetória de serviços pelos quais os filhos passaram). Prover o quanto antes a família de informações sobre as características da necessidade da criança e sobre seu processo de desenvolvimento, pode ser determinante na adaptação das famílias e, conseqüentemente, atuar como fator protetivo para o progresso delas (SOUSA, 1998). Dessa forma, os serviços de estimulação precoce devem prever estratégias que ofereçam esse suporte de informação sobre a condição dos filhos, bem como suas potencialidades, a fim de que os pais possam avançar no sentido de uma visão mais realista e prática, ressignificando crenças e valores sobre a deficiência (VOIDVODIC; STORER, 2002; PANIAGUA, 2004; FIAMENGI; MESSA, 2007). Além disso, é importante que os pais de crianças PAEE tenham apoio informacional durante a gestação, no nascimento e nos primeiros meses de vida da criança, para que eles possam tomar decisões e estimular seus filhos de maneira mais adequada e o mais breve possível.

Com relação aos aspectos de comunicação e linguagem, o G1 foi o grupo em que os pais menos relataram que comunicavam sentimentos negativos aos filhos. Esta é uma questão que deve ser analisada sob dois aspectos. Há que se ressaltar que se trata de um grupo com crianças bem pequenas, ainda bastante dependentes e que tendem a apresentar menos problemas ou demandas comportamentais: muitas ainda não andam, não falam, não vão à escola, o que pode diminuir episódios de estresse relacionado ao comportamento dos filhos e de trabalhar com limites dos pais relacionados aos filhos.

Em contrapartida, é importante pensar que os pais podem entender a comunicação apenas pelo aspecto da oralidade e acabam desconsiderando que a comunicação de sentimentos pode acontecer num nível não verbal, por meio de climas afetivos, comportamentos. É preciso lembrar também que os sentimentos negativos comunicados aos filhos podem nem sempre ser relativos aos aspectos da relação entre eles, mas oriundos de outras dimensões da vida familiar: problemas conjugais, dificuldades financeiras ou problemas no emprego.

Além disso, a exposição de sentimentos negativos para a criança, ainda que pequena, é importante para que aprendam a discriminar sentimentos, reconheçam suas emoções e percebam as consequências dos seus comportamentos no ambiente (GOMIDE, 2006; BEE; BOYD, 2011).

O G1, quando comparado ao G3, empregou menos estratégias de estimulação de linguagem e de estimulação acadêmica no desenvolvimento dos filhos. Este dado pode ser explicado por uma falsa crença dos pais de que as crianças pequenas não precisam ser estimuladas nestes aspectos, adiando esta estimulação apenas para quando estiverem na escola. Muitos pais de crianças pequenas podem considerar que como a criança não verbaliza, não é necessário conversar com ela, não estimulando-a, o que traz atrasos no seu desenvolvimento linguístico (CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005).

Os dados da entrevista semiestruturada evidenciam esta diferença na estimulação apresentada entre os dois grupos. No G1, quando perguntados sobre as atividades que realizavam com os filhos, quatro pais mencionaram que estimulavam o desenvolvimento. A seguinte fala representa a atitude de um dos participantes do G1 com o objetivo de estimular o desenvolvimento: *“em cada fase dele a minha mediação era em busca da autonomia...minha preocupação era que ele engatinhasse...agora passo a me preocupar com a alfabetização dele”*. Já, no G3, tem-se 10 pais que conversavam e nove pais que disseram que estimulavam o desenvolvimento. A seguinte fala representa a atitude de um participante do G3 com o intuito de estimular o desenvolvimento: *“procuro interferir no que ele está assistindo, para poder ajudar no desenvolvimento dele, cognitivo”*.

Com relação à importância do espaço familiar como ambiente provedor de estimulação, resgata-se Voidvodic e Storer (2002), que salientam que a família deve funcionar como espaço pedagógico na medida em que oferece às crianças experiências de aprendizagem mediada e por meio de modelos e da participação conjunta. Com relação à intencionalidade das práticas de estimulação, Szymansky (2000) aponta que

oferecê-las de forma contínua e habitual, ou seja, sistematicamente, possibilita às crianças desenvolverem habilidades mais complexas além de apreender saberes, práticas e hábitos sociais importantes e melhorarem seu desempenho cognitivo (ANDRADE et al., 2005). Neste sentido, os programas de estimulação precoce devem oferecer aos pais as informações necessárias para promoverem o desenvolvimento dos filhos e não apenas se dedicar a procedimentos de reabilitação direcionados às defasagens das crianças, favorecendo sua participação ativa no processo de reabilitação e aumentando suas habilidades de enfrentamento a eventos que possam causar estresse (WILLIAMS; AIELLO, 2004).

Quanto à questão da estimulação acadêmica, a diferença dos pais do G1 em relação aos demais grupos, pode acontecer em decorrência de tais crianças ainda não estarem na escola, assim como de muitos pais considerarem que a pré-escola é um espaço do brincar e do cuidar e não um espaço de aprendizado acadêmico (PANIAGUA; PALÁCIOS, 2007).

Ainda quanto à estimulação que a criança recebia no ambiente familiar, outra variável analisada pelo estudo foram os recursos presentes no ambiente familiar. Os dados apontaram que 60,0% dos pais do G1 auxiliavam nas rotinas de tarefas domésticas, o que é um fator importante para evitar a sobrecarga da mulher no cuidado da criança e da rotina da casa, além de ser um aspecto que pode influenciar na qualidade da relação e do vínculo conjugal. Além do estresse relacionado às dificuldades na divisão de tarefas (SIFUENTES; BOSA, 2010) e do adoecimento emocional que a exaustão por conta da sobrecarga física e emocional pode causar nas mães (SOUSA, 1998), disfunções e insatisfação na relação conjugal podem prejudicar a qualidade das interações estabelecidas com os filhos e, conseqüentemente, não realizarem seu papel de apoio para lidar com o mundo, sendo modelo no enfrentamento de dificuldades e resolução de conflitos (SOUSA, 1998; LI-TSANG; YAU; YUEN, 2002; DESSEN; BRAZ, 2005).

Tal dado também aponta para a maior participação do homem nas tarefas domésticas e familiares, corroborando com dados de outros estudos que apontam para a nova paternidade e para o fato que a identidade masculina também é formada pelo papel que desempenha na família (LAMB; BILLINS, 1997; CIA et al., 2005; CIA; 2009). Apesar disso, como apontado anteriormente, os homens ainda desenvolvem menos atividades domésticas e de cuidados do que as mulheres, assim como existe um desequilíbrio entre homens e mulheres sendo responsáveis por tais tarefas.

Quanto ao que a criança fazia quando estava em casa, os dados apontaram que depois da brincadeira (atividades que as crianças dos três grupos mais desenvolviam), assistir TV e ouvir rádio foram as atividades mais realizadas pelas crianças do G1. Tal dado vai ao encontro dos dados obtidos por Gualda et al. (2013), que também observaram a brincadeira como atividade realizada pela totalidade da amostra investigada. A brincadeira é um aspecto bastante importante no desenvolvimento e demonstra estar presente na rotina destas crianças. Contudo, percebe-se que atividades mais passivas, como colocar a criança para assistir TV podem ser um recurso que os pais utilizam para entreter os filhos enquanto realizam as tarefas domésticas, principalmente porque são crianças pequenas e que em muitos dos casos ainda não andam ou falam.

Poucas famílias faziam uso de livros, revistas ou gibis, o que pode ser devido ao fato de ainda não possuírem habilidades de leitura. Todavia é importante expor as crianças a esse tipo de material para que se tornem familiares a elas e favoreçam seu percurso num universo letrado. Bublitz (2009) aponta que o letramento precoce favorece o desenvolvimento da consciência fonológica e, conseqüentemente, pode favorecer habilidades de leitura e escrita, e que ambientes que estimulem o contato com materiais escritos (livros, gibis, revistas) de forma precoce favorecem o interesse pela leitura. Na contramão desta importante informação tem-se que as famílias do G1 foram as que menos relataram a existência de recursos de leitura em casa.

No que tange aos passeios, observa-se uma diversidade de atividades realizadas pelas crianças do G1 nos últimos 12 meses, sendo que as mais frequentes eram as visitas à parentes e ao centro da cidade, o que pode ocorrer pelo fato de serem atividades que não envolvem grandes custos e, muitas vezes, por fazerem parte da rotina das famílias – há crianças que são cuidadas parte do dia por tios, tias, avós e com relação aos passeios ao centro da cidade, estas crianças muitas vezes acompanham seus pais que vão à bancos, médicos, supermercados, etc.

No que se refere às atividades extras, nenhum pai das crianças do G1 mencionou a realização de alguma atividade extra em centros comunitários ou de esportes ou em núcleos municipais. Isso pode ser devido ao fato de que se trata de crianças pequenas e muito dependentes das famílias, o que dificulta sua inserção em atividades desta natureza. Outro dado importante a ser acrescentado é que a totalidade delas possuía uma rotina intensa de atendimentos especializados (médicos, estimulação precoce) o que pode prejudicar o estabelecimento de uma rotina de lazer e de atividades culturais a

estas crianças. Este dado sobre a inserção das crianças em atividades extra pode ser devido às famílias possuírem poucos recursos financeiros para custear aulas de música ou esportes aos filhos e também pelo reduzido número de políticas públicas de cultura e de lazer que forneçam estes serviços de forma gratuita para a população. Tais constatações corroboram os resultados obtidos por Gualda et al. (2013), que também apontaram a baixa inserção de crianças PAEE em atividades de cultura e esportes.

O Inventário de Recursos também coletou dados acerca das atividades que os pais realizavam com os filhos em casa. Independente do grupo, os pais realizavam uma grande variedade de atividades com os filhos, sendo que os pais do G1 mencionaram o “brincar”, “assistir a filmes” e “assistir a programas infantis na TV” como as atividades que mais realizavam com os filhos.

Novamente vê-se que atividades relacionadas à leitura e contar histórias eram menos realizadas por este grupo, quando comparados ao G2 e ao G3. Os dados da entrevista semiestruturada trazem que os pais tinham na brincadeira a atividade que mais realizavam com os filhos, porém neste caso, a segunda atividade mais realizada eram os cuidados diários (higiene, alimentação e remédios) o que pode indicar que a maior dependência e os cuidados específicos relacionados à criança PAEE podem estar tomando mais tempo dos pais do que atividades mais lúdicas que estimulem o desenvolvimento físico e emocional dos filhos. Este item do RAF não faz nenhuma menção a este tipo de atividade e talvez por isso ela não tenha evidenciado entre as que mais são desenvolvidas pelos pais junto a seus filhos.

A literatura tem apontado a importância da qualidade das interações estabelecidas entre pais e filhos para o seu desenvolvimento (CIA et al., 2004; CIA et al., 2005a; CIA et al., 2006), sendo que a brincadeira e as atividades de “contação” de histórias são oportunidades ricas para prover estes estímulos. Contudo, o desafio estaria em orientar os pais a realizarem os cuidados de rotina (alimentação, higiene e lazer) explorando ao máximo tais oportunidades como ocasiões de interações positivas e estimulantes para as crianças.

Com relação às pessoas a quem a criança recorria quando tinha algum problema, a mãe foi à pessoa mais mencionada pelos participantes do G1, seguido do pai (n=1) e dos avós (n=1). Tal dado provavelmente se deve ao fato de que as crianças desse grupo, por serem mais novas, ainda são bastante dependentes de cuidados no que tange à alimentação (algumas ainda são amamentadas no peito ou na mamadeira), à locomoção (algumas ainda não andam), cuidados de saúde e demandam maior proximidade em

relação à mãe. Além disso, a literatura mostra a prevalência da mãe na responsabilidade pela realização de atividades com a criança PAEE, quando comparada com os demais membros da família (MATSUKURA et al., 2007; SIFUENTES; BOSA; 2010).

O empoderamento, variável relacionada ao envolvimento familiar na situação de ter um filho com deficiência, foi outro elemento com questões importantes a serem discutidas. Pode-se observar que os pais do G1 mostraram-se menos empoderados quando comparados ao G2 e ao G3 em diferentes aspectos relacionados aos fatores de “sistema de militância”, “conhecimento” e “autoeficácia”. A literatura aponta que o empoderamento deve ser estimulado por meio da aquisição de conhecimentos que tornem os pais mais seguros e mais proativos, no sentido de buscar aquilo de que necessitam e de promover as mudanças que julgarem necessárias. Há também uma dimensão relativa à criticidade, relevante na análise do contexto em que vivem. Contudo, ao observar as características desse grupo, tem-se que a maior parte deles possuía nível de escolaridade baixo (cinco participantes com ensino fundamental; sete com ensino médio e apenas três com ensino superior) e muitos eram de famílias com baixo poder aquisitivo (oito delas tinham renda entre um e dois salários mínimos). Segundo Horochovski e Meirelles (2007), a pobreza desempodera, na medida em que dificulta o acesso a bens sociais e culturais, assim pode-se ter uma possível explicação para os menores níveis de empoderamento desta população.

Além disso, muitos pais deste grupo ainda estavam em fase de aprendizagem sobre as características desenvolvimentais dos seus filhos, o que pode dificultar a busca pelos direitos, a procura por serviços ou mesmo interferir na segurança, no cuidado e estimulação das crianças.

O suporte social foi a última das variáveis investigadas. Observa-se que apesar dos três grupos apresentarem um nível elevado de satisfação com o suporte social recebido, o G1 foi o grupo que apresentou menor nível de satisfação, quando comparado ao G3 nos itens: “*quem você acha que aprecia você como pessoa?*” e “*quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor de pior?*” Com relação às pessoas que ofereciam suporte, percebe-se que os pais do G1 mencionaram menos o suporte de amigos e apresentaram a menor média de pessoas que ofereciam suporte, o que pode indicar uma rede social reduzida. Este dado vai ao encontro do que a literatura tem produzido acerca do suporte social. Matsukura et al. (2007) apontaram que mães de crianças com deficiência possuíam um número menor de pessoas suportivas e que a satisfação com relação ao suporte social estaria relacionada ao

estresse enfrentado no cuidado de seu filho PAEE. Uma hipótese levantada para o fato de terem uma rede social reduzida se refere à sobrecarga de atividades realizadas por estes pais no que tange a cuidados diários e acompanhamento na rotina de atendimentos dos filhos, tendo pouco tempo para se engajar e participar de atividades sociais e de lazer. Neste sentido, o suporte social alcançado por meio da interação com outros pais nos serviços frequentados pelos filhos pode ser de fundamental importância para o enfrentamento das dificuldades diárias e para a construção de novas habilidades de cuidado e estimulação (TAANILA et al., 2002; BRASIL, 2006; FIAMENGHI; MESSA, 2007; GOITEN; CIA, 2011).

Os dados das entrevistas semiestruturadas apontam a participação de outros membros da família nas atividades com as crianças PAEE. A maioria dos pais do G1 apontou que os outros membros da família “brincavam” com as crianças (93,3%) e também a maior parte deles mencionou que estas pessoas auxiliavam nos cuidados diários de rotina (93,3%), indicando que as famílias contavam com um bom suporte social oferecido pelos familiares mais próximos (cônjuge, filhos e pais). Contudo, este resultado mencionado nas entrevistas não significou a satisfação destes pais com o apoio recebido, como mostram os dados das comparações entre os grupos.

Provavelmente, pais de crianças pequenas PAEE podem sentir-se inseguros na criação ou na manutenção de redes de relações sociais, por temerem que seus filhos sofram preconceitos ou que sejam marginalizados. Muitos destes pais não se sentem preparados para contar a notícia para outras pessoas, mesmo porque ainda estão em um processo de adaptação ao fato de terem um filho com desenvolvimento atípico (AZEVEDO et al., 2013).

Discussão do G2

Trata-se de um grupo no qual havia cinco crianças com Atraso no Desenvolvimento sem diagnóstico fechado e sete crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). De acordo com as falas dos pais na entrevista semiestruturada, a maioria das crianças deste grupo frequentava ou ainda frequenta programas de estimulação precoce (73,3%), o que, assim como discutido em relação aos filhos dos pais do G1, vai ao encontro do que preconizam as “Diretrizes Nacionais para Educação Especial” (BRASIL, 1995) e a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Porém, importa destacar que uma das crianças não frequentava a estimulação precoce por falta de vagas, o que pode ser muito prejudicial para seu

desenvolvimento e fator gerador de mais estresse para a família. Esta é uma das crianças com Transtorno do Espectro Autista e este fato corrobora a constatação de existir apenas um serviço de estimulação precoce para crianças com Autismo no município onde ocorreu a coleta de dados. A fala seguinte ilustra a dificuldade da mãe em matricular o filho no serviço:

“(...) eles falaram que não podiam atender ele porque é uma coisa que precisa ser a longo prazo e lá é a curto prazo (...)eu queria que ele estivesse fazendo algum atendimento, fono, porque ele não fala ainda”.

Outra dado relacionado às crianças com TEA, se refere à dificuldade encontrada pelos pais com os profissionais que realizam o diagnóstico, apontando que os profissionais não estão preparados para tal demanda. A fala de uma das entrevistadas ilustra essa dificuldade: *“Eu passei para outro neurologista, ele falou que eu estava louca, que ele não tinha nada, só atraso na fala”* (mãe de criança com TEA do G2).

Estas percepções dos pais corroboram com as afirmações de Albores-Gallo et al. (2008), quando apontam que o diagnóstico correto e precoce do autismo é de fundamental importância para o prognóstico e para o acesso a serviços e planejamento de intervenções, bem como para o aconselhamento genético da família. Os autores afirmam ainda que os erros no diagnóstico são comuns e prejudicam os profissionais de saúde e educação que prestam serviços a estas crianças.

Com relação ao estresse vivenciado pelos pais do G2, observa-se que estes apresentaram maiores níveis de estresse, quando comparados ao G1 no escore total do fator *“Problemas dos pais e das famílias”* e maiores níveis de estresse quando comparados ao G3 no que tange as *“características das crianças”* e *“incapacidades físicas”*. Estes níveis mais elevados de estresse podem ser devido às dificuldades relacionadas ao autismo, tais como os aspectos da interação, que são bastante prejudicados e exigem das mães um manejo diferenciado para lidar com a situação (SANINI; BRUN; BOSA, 2010). Resgata-se a pesquisa de Sifuentes e Bosa (2010), que investigaram relações parentais em famílias de crianças autistas e verificaram a dificuldade que as mães têm em dividir as tarefas de cuidado dos filhos, o que pode aumentar ainda mais os níveis de estresse, o que vai de encontro aos dados da presente pesquisa: da mesma forma que as mães do G1, a maioria das mães do G2 está envolvida

nos cuidados diários da rotina (80,0%) e no acompanhamento aos atendimentos especializados (46,6%), o que pode indicar sobrecarga de trabalho.

Apesar de haver pesquisas que indicam que não há um padrão peculiar de respostas das famílias de crianças com autismo (GOMES; BOSA, 2004; FÁVERO; SANTOS, 2005), como forma de superar eventuais dificuldades e oferecer recursos para ampliar habilidades, a literatura tem apontado a importância da participação do pai na rotina de cuidados (SANINI; BRUN; BOSA, 2010) e de grupos de suporte social e emocional que propiciem espaços de acolhimento às famílias (FÁVERO; SANTOS, 2005; SANINI; BRUN; BOSA, 2010). Tal evidência pode ser encontrada neste estudo e ilustrada, já que quando perguntados sobre as necessidades das famílias, alguns pais do G2 (N=3) mencionaram a importância de receberem apoio emocional de profissionais:

“Eu acho que a gente precisa urgente é de apoio psicológico, porque, assim, eu estou pirando, a gente não sabe como lidar com ele, precisamos de apoio nessa parte.” (mãe de criança com TEA do G2).

Quanto às necessidades apresentadas pelas famílias, observa-se que os pais do G2 apresentaram níveis maiores de necessidades, quando comparados ao G1 acerca de *“necessidades de informações sobre como lidar com meu filho”* e *“necessito de tempo para mim mesmo”*. As necessidades de informações sobre como lidar com o filho podem ocorrer em virtude dos pais de crianças mais novas ainda demonstrarem lacunas de informações sobre o desenvolvimento dos filhos e, principalmente, pelo fato de que neste grupo ainda há um número razoável de crianças com atraso no desenvolvimento, sem diagnóstico fechado, e com TEA. Estes dados nos levam a refletir que os pais das crianças com atraso podem ter várias dúvidas sobre o prognóstico de desenvolvimento dos filhos e os pais de crianças com TEA podem sentir-se despreparados para lidarem com as peculiaridades cognitivas e comportamentais deste transtorno. A literatura tem apontado a falta de informações e o despreparo dos profissionais no que tange o apoio às famílias (ALBORES-GALLO et al., 2008; NOGUEIRA; MARTINS DO RIO, 2011) e a insatisfação das famílias com o fato de que os profissionais simplesmente desconsideram as queixas e informações oferecidas pelos pais durante o tratamento de seus filhos (NOGUEIRA; MARTINS DO RIO, 2011), fato que pode ser reforçado pela fala de uma das participantes do G2: *“Eu passei para outro neurologista, ele falou que*

eu estava louca, que ele não tinha nada, só atraso na fala” (mãe de criança com TEA do G2).

Os dados o EC-HOME mostraram que os pais do G2 estimulavam menos seus filhos quanto a “levar em passeios pelo menos uma vez por semana”, quando comparados aos pais do G1 e do G3. Neste grupo, havia algumas crianças com TEA que apresentavam prejuízos na interação social, o que pode ser um aspecto que prejudica a vida social destas famílias, constituindo um possível fator de estresse familiar. Tem-se aí uma reflexão importante, já que as atividades de lazer são de relevante importância para o desenvolvimento, pois possibilitam a diversificação de experiências de aprendizado pelo contato com diferentes contextos e pessoas (SZYMANSKY, 2000). Elas proporcionam oportunidades de interação entre as crianças e seus genitores e podem exercer influência direta no desenvolvimento cognitivo e emocional dos filhos, melhorando também a satisfação dos pais com seu papel (CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005a). Se de fato a menor frequência de estimulação neste aspecto se deve ao fato de serem crianças com prejuízos na interação social, a não realização de atividades desta natureza pode prejudicar ainda mais as habilidades de interação em ambientes diferenciados, sendo então de grande relevância intervenções destinadas, tanto às crianças quanto às famílias no sentido de ampliar este repertório. Porém destaca-se a dificuldade que os contextos têm de acolher de forma natural e acessível uma criança com algum tipo de necessidade especial sem causar constrangimentos às famílias.

Outro aspecto apontado pela literatura se refere ao fato de que as famílias vêm modificando os tipos de atividade de lazer que realizam. Biasoli-Alves (1997) destaca que nas últimas décadas do século XX as famílias passaram a diferenciar mais as atividades “de adultos” e de “crianças”, o que fez com que diminuíssem os episódios em que a família sai em “bloco” para as atividades religiosas ou de lazer. Além disso, a autora destaca que tem sido cada vez mais comum as famílias permanecerem em casa com as crianças brincando cada vez mais sozinhas enquanto os pais assistem TV, por exemplo.

Ainda com relação aos dados da estimulação, o G2 foi o grupo em que os pais menos “encorajavam a criança a guardar os brinquedos sem ajuda”, quando comparados aos pais do G3, o que pode indicar uma maior dificuldade dos pais deste grupo em estabelecer limites e regras aos filhos. Salvo, Silvaes e Toni (2005) apontam que a disciplina relaxada – baixa capacidade dos pais fazerem valer regras e valores na sua relação com os filhos – geram instabilidade no ambiente familiar e podem se relacionar

negativamente à sintomas de ansiedade e depressão bem como problemas de comportamento nos filhos. Além disso, uma das características das pessoas com autismo é a dificuldade que têm na interação social e na linguagem (SMITH, 2008). Assim, os pais deste grupo podem ter mais problemas em conseguir fazer com que os filhos obedeçam às regras de casa.

No que tange a punição física, aspecto investigado pelo EC-HOME, um número estatisticamente menor de pais do G2 apresentava episódios de punição física com os filhos, quando comparados aos pais do G1. É interessante destacar que apesar das dificuldades comportamentais das crianças deste grupo e destes pais apresentarem algumas dificuldades com o estabelecimento de regras e limites, não utilizam de punição física como forma de controlar o comportamento dos filhos. É de suma importância apontar que práticas parentais que utilizam punição física podem causar danos ao desenvolvimento cognitivo e emocional dos filhos (WILLIAMS, 2003; MAIA; WILLIAMS, 2005).

Sobre a variável empoderamento, os dados revelam que os pais do G2 apresentaram menores níveis de empoderamento no que diz respeito à *“quando meu filho tem problemas eu lido razoavelmente bem com eles”*, quando comparados aos pais do G1. Este item está relacionado ao fator Competência da escala de Empoderamento, o que indica que provavelmente estes pais não estão sentindo-se totalmente no controle de seu papel de pai/mãe no cuidado de um filho PAEE (NASCSHEM, 2005). A literatura aponta que pais empoderados têm maior habilidade de enfrentar fatores estressores, de acessar a rede de apoio social, demonstram maior autonomia ao realizar escolhas em diferentes âmbitos (WILLIAMS; AIELLO, 2004; HOROCHOVSKI; MEIRELLES, 2007; DESSEN; SILVA, 2008). Esta dimensão de empoderamento deve ser estimulada por meio de grupos de apoio e suporte de informacional e emocional, a fim de promover maior segurança nos pais, haja vista que dessa forma eles tornam-se mais responsivos às necessidades de seus filhos, aspectos de fundamental importância para o seu desenvolvimento (GURALNICK, 1998; ANDRACA, et al., 1998; BEE, 2011)

Quanto aos recursos existentes no ambiente familiar, os participantes do G2 foram os que mais mencionaram a participação dos pais na rotina de atividades domésticas, porém era o grupo que tinha menos pais que se responsabilizavam por atividades domésticas específicas. Conforme relatos dos participantes do G2, a presença dos cônjuges auxiliando nas tarefas diárias é tida como significativa, como ilustra a fala a seguir:

“ajuda no desfralde, tem paciência, ele não se importava em limpar o côco quando sujava tudo, ele sempre ajudou, nos serviços de casa, com o que ele pode ele ajuda.” (mãe de criança do G2)

Este dado vai de encontro ao mencionado anteriormente neste trabalho e ao que apontam os dados da literatura no que diz respeito à divisão de tarefas entre o casal, fato que diminui a sobrecarga de responsabilidades que pode recair sobre a mãe favorece a redução do estresse, bem como o surgimento de outros sintomas de adoecimento emocional (SOUSA, 1998; SIFUENTES; BOSA, 2010). A incoerência entre os dados relativos à participação dos pais na rotina, ou seja, o fato de que ao mesmo tempo em que os pais passam a auxiliar mais na rotina familiar eles ainda não assumem a responsabilidade sobre as atividades específicas, pode indicar que o papel do homem no sistema familiar está em fase de mudança e que esta flutuação se deve ao processo de readaptação deste membro do sistema às novas configurações dos sistemas familiares. Mais uma vez aponta-se para importantes mudanças na identidade masculina, o que indica que o papel desempenhado pelo homem no sistema familiar passa a ser fator importante em sua constituição (LAMB; BILLINS, 1997; CIA et al., 2005; CIA, 2009).

Ainda refletindo sobre os recursos presentes no ambiente familiar, os dados apontam que as famílias do G2 foram as que mais mencionaram a presença de recursos de leitura (livros, revistas e gibis), o que pode ser em virtude dos pais do G2 apresentarem melhores condições econômicas que os pais do G1 (11 famílias tinham poder aquisitivo entre B2 e A2, e nove famílias ganhavam mais do que quatro salários mínimos), por exemplo, e possuem maiores níveis de escolaridade. A literatura aponta que a qualidade da estimulação e os recursos dos ambientes familiares podem estar relacionados à fatores socioeconômicos e ao nível de escolaridade dos pais (GRAMINHA; MARTINS, 1997; ANDRACA et al., 1998; MARTINS et al., 2004; EVANS, 2004; ANDRADE et al., 2005; BEE, 2011). Além disso, parte desse grupo de crianças está em processo de alfabetização, assim como desempenha tarefas escolares que utilizam esses materiais. Tais aspectos são facilitadores para maior estimulação que os pais deste grupo oferecem aos seus filhos, em relação à leitura.

Por fim, o último dado resultante do RAF, destaca que os pais do G2 apresentaram maior frequência de reuniões familiares em casa nos finais de semana, quando comparados aos pais do G1. Tal dado está coerente com o fato já mencionado

neste trabalho, de que os pais do G2 são os que menos levam seus filhos em passeios pelo menos uma vez por semana. Se estes pais tendem a ficar mais em casa por conta das dificuldades de socialização dos filhos, conseqüentemente, apresentar maior frequência de reuniões familiares em casa nos finais de semana.

Por outro lado a maior frequência de reuniões familiares pode indicar um investimento dos genitores nas interações e vínculos construídos entre os integrantes do sistema familiar, o que vai de encontro aos apontamentos de Dessen e Braz (2008), quando afirmam que a qualidade das relações estabelecidas entre os membros determinam a potencialidade que este sistema possui de oferecer um ambiente adequado para o desenvolvimento. Esse dado também pode ser corroborado por meio da perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner, quando aponta a relevância de *Processos Proximais*, que são as interações que os indivíduos estabelecem com outras pessoas, processos e símbolos no meio ambiente e constituem a “mola propulsora do desenvolvimento” (POLLETO; KOLLER, 2008). Contudo, tais processos tornam-se mais efetivos quando as interações acontecem com maior frequência e com tempo prolongado, além de que as interações que o constituem devem ser recíprocas (NARVAZ; KOLLER, 2004).

A última variável a ser discutida em relação ao G2 se refere ao suporte social. Os pais desse grupo foram os que mais mencionaram o suporte oferecido pelos terapeutas. Tal dado vai de encontro ao que a literatura tem apontado com relação ao suporte emocional e de informações como fator importante para auxiliar os pais a desenvolverem e organizarem sentimentos e expectativas em relação aos filhos, bem como desenvolverem maior segurança com relação ao cuidado deles (TAANILA; SYRJÄLÄ; KOKKEN; JÄRVELIN, 2002; LI –TSANG; YAU; YUEN, 2002; BRUM; SCHERMAM, 2004). Contudo, apesar dos dados do QSS apontarem para esse maior número no G2, ainda há participantes neste grupo que mencionam a necessidade de ter acesso a esse tipo de suporte (N= 3), pouco disponibilizado aos pais que contam com serviços públicos de saúde e educação no município pesquisado. A seguinte fala ilustra a necessidade de uma das participantes:

“Eu acho que a gente precisa urgente é de apoio psicológico, porque, assim, eu estou pirando, a gente não sabe como lidar com ele, precisamos de apoio nessa parte.” (mãe de criança do G2).

Este dado aponta para a importância dos serviços se prepararem para suprir as demandas de orientação das famílias, tanto no que tange a disponibilização de profissionais preparados para oferecerem o suporte emocional ou informacional, quanto de estruturação de programas de atendimento que atendam necessidades das famílias.

Discussão do G3

Neste grupo pode-se notar que a maioria dos participantes era do sexo feminino (N=14), sendo que apenas um participante era do sexo masculino. Além disso, trata-se de um grupo com um bom nível de escolaridade (oito participantes com ensino médio e cinco participantes com ensino superior). Quanto às necessidades especiais dos filhos, a maioria das crianças tinha síndrome de Down (N=11).

De acordo com as falas dos participantes na entrevista semiestruturada, 46,6% (N=7) dos filhos frequentavam estimulação precoce em instituições e 40,0% (N=6) realizavam estimulação precoce com profissionais particulares ou em planos de saúde, perfazendo um total de 86,6% de crianças que eram atendidas por esta modalidade da educação especial, o que vai, mais uma vez ao encontro da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008). Esta política também prevê o Atendimento Educacional Especializado (AEE) em todas as modalidades de ensino, e as respostas dos participantes mostraram que quatro crianças deste grupo realizavam o AEE no contraturno escolar, em instituições, porém este não é um número tão expressivo. Tal dado pode indicar que as crianças estavam relativamente bem adaptadas às escolas ou refletir a realidade de que grande parte delas realizava atividades extras (conforme respostas dos pais à questão sobre: que atividades você realiza com seu filho) – 100% dos pais menciona que acompanha seu filho na rotina de atendimentos especializados, conforme fala ilustrativa a seguir:

Eu tenho que levá-la na escola, que ela vai de manhã. De terça e quinta tem fono, pedagoga e psicopedagoga. Ela faz equoterapia, ballet, jazz, sapateado e futebol...e sou eu quem leva.” (mãe de criança do G3)

Além disso, este dado pode ser indicativo da dificuldade de acesso ao serviço, uma vez que nem sempre o AEE é oferecido na mesma escola onde a criança estuda ou mesmo por falta de vagas. Ainda com relação à escolarização e aos atendimentos especializados, neste grupo, uma das mães participantes mencionou que seu filho

estudava em uma sala especial, dentro de uma escola comum, pois seu processo de inclusão na sala comum foi conturbado. A fala a seguir ilustra esse dado: *“Ouvi falar que tem uma classe especial no “A”...hoje ele estuda na sala especial do “A”* (mãe de criança do G3). Tal fato contraria a Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 2008), que busca garantir o acesso e a permanência destes alunos no ensino comum e pode ocorrer devido à crença das famílias de que a sala especial seria o ambiente mais adequado para promover ao máximo as potencialidades e estimular o desenvolvimento dos filhos, além do medo de que o filho sofra a rejeição por parte de outras crianças e demais profissionais da escola comum.

Em relação ao estresse das famílias, foi possível notar que os pais do G3 demonstraram altos níveis de estresse em relação ao fator “pessimismo” especialmente nos itens *“a criança tem muito tempo livre”* e *“a criança não faz tanto quanto ele (a) deve ser capaz de fazer”* quando comparados aos pais do G1. Essa diferença pode ocorrer devido ao fato de que com a idade da criança mais avançada, os pais percebem mais as limitações dos filhos e aquilo que ainda pode/precisa ser feito para estimular seu desenvolvimento. Essa preocupação dos pais se torna mais evidente nos dados da entrevista semiestruturada, quando são questionados sobre as necessidades de seus filhos. As falas a seguir são exemplos disso:

“O que a gente tem que estimular muito é a parte da fala. Ela tem o raciocínio rápido e está com preguiça na verdade, na fala” (mãe de uma criança do G3)

“A maior agora, atualmente é do aprendizado...como eu falei ele não é alfabetizado...então tá sendo muito difícil essa parte.”(mãe de uma criança do G3)

Uma das maiores preocupações dos pais de crianças PAEE se referem ao seu desenvolvimento. Uma série de expectativas relacionadas aos aspectos cognitivos e de autonomia são construídas, os pais se preocupam com o prognóstico de desenvolvimento, se os filhos serão independentes, se poderão trabalhar (PANIAGUA, 2004; SILVA; DESSEN, 2006).

Para alcançarem independência e autonomia pessoal e profissional, um bom percurso de escolarização é de grande importância. Contudo, esta é mais uma das

insatisfações dos pais das crianças do G3. Quando perguntados sobre o percurso de escolarização de seus filhos, 60,0% dos pais (N=9) apontaram que as escolas não estavam preparadas e 6,6% (N=1) apontou a falta de formação docente como um entrave para a inclusão efetiva de seu filho. As falas a seguir ilustram esta preocupação dos participantes:

“Mas, as escolas não estão assim...100% preparadas...nem 50% preparadas para estar fazendo isso” (mãe de criança do G3).

“Eles não dão curso pra eles (para os professores), não dá nada...eles não tem.” (mãe de criança do G3).

O fato de terem um filho PAEE por si só é um evento que pode gerar reestruturações nos papéis familiares e mobilizar diferentes tipos de sentimentos (inclusive o estresse), rupturas de expectativas que podem se modificar ao longo do tempo e variar de família para família (SOUSA, 1998, CANHO; NEME; YAMADA, 2006; BASTOS; DESLANDES 2008; CHACON, 2011). O estresse experimentado pelas famílias do G3 – relacionado ao pessimismo- pode ser devido às insatisfações dos genitores com relação ao processo de reabilitação e escolarização dos filhos. Bastos e Deslandes (2008) sinalizam em sua pesquisa que, além do estresse relacionado às expectativas rompidas e às readaptações, as mães de crianças PAEE relataram insatisfação com o percurso terapêutico e de reabilitação dos filhos e com as escolas, mencionadas como lugares que não ofereciam os estímulos necessários e nem favoreciam o desenvolvimento. Sousa (1998) acrescenta que em virtude das necessidades e das demandas familiares se modificarem ao longo do tempo, é possível também que os motivos de crises e estresse se modifiquem. No caso de crianças nesta faixa etária (6 – 10 anos) segundo a autora, as crises podem envolver o início da escola, divergências entre aparência física e aptidões sociais/mentais, os irmãos mais novos que “ultrapassam” o irmão mais velho no processo de desenvolvimento.

Este dado relativo ao estresse pode também estar relacionado ao fato de que as famílias do G3 demonstraram necessidades significativamente maiores, quando comparadas com as famílias do G1 no que tange as necessidades financeiras, mais especificamente *“necessito de ajuda para pagar as despesas com terapeutas e estabelecimentos de educação especial ou outros serviços que meu filho necessite”*. Ocorre que com o desenvolvimento dos filhos, uma maior quantidade de serviços e

profissionais pode ser importante para o desenvolvimento da criança, o que muitas vezes não acontece com uma criança mais nova (0 - 3 anos), e assim demandar maiores investimentos financeiros que os pais têm dificuldades para manter, sentindo-se estressados e pessimistas em relação ao futuro. Esta preocupação com outros tipos de serviços que os filhos necessitam fica evidente na fala dos pais quando questionados sobre as necessidades dos filhos. As falas a seguir ilustram este aspecto:

“Nesse momento a necessidade dele é equoterapia, iria ajudar muito, mas faz anos que a gente vem tentando e não conseguiu ainda.” (mãe de criança do G3)

“Eu gostaria muito que ele estivesse em uma escola de música, parece mais importante que uma fonoaudióloga pra mim.” (mãe de criança do G3).

A literatura aponta que uma das preocupações dos pais com o nascimento de uma criança PAEE se refere à sobrecarga financeira, que pode acontecer diante dos cuidados específicos que eles demandam e do fato de que muitas vezes um dos genitores precisa parar de trabalhar e se dedicar apenas ao cuidado do filho (PANIAGUA, 2004). Uma das participantes relata exatamente essa preocupação com a questão financeira, conforme ilustra a fala a seguir:

“Eu não tenho condições financeiras, eu sei que às vezes minha filha precisa assim, mais das coisas, mas eu dou as coisas pra ela dentro do meu limite, sabe?” (mãe de criança do G3)

Quanto à estimulação, os dados demonstraram que os pais do G3 apresentavam maiores níveis de estimulação quando comparados aos pais do G1, no que diz respeito à estimulação de linguagem e estimulação acadêmica. Percebe-se que a estimulação de linguagem e acadêmica se intensificam conforme a criança fica mais velha. Deve-se destacar que este processo pode acontecer em decorrência de uma maior preocupação dos pais em virtude da entrada na escola, porém a estimulação de linguagem deve iniciar com a criança desde bem pequena e não devem ser esperadas as defasagens ou as dificuldades escolares aparecerem para que esta importante ferramenta cognitiva seja estimulada. Além disso, um dado a ser considerado é o fato dos pais/mães do G3 apresentarem um nível de escolaridade maior do que os participantes do G1, o que pode

indicar maior acesso à informações sobre desenvolvimento e, conseqüentemente, melhor estimulação. Andrade et al. (2005) indicam que quanto melhor a qualidade da estimulação ambiental disponível para a criança, melhor o seu desempenho cognitivo e que o nível da escolaridade materna se associou positivamente com a qualidade da estimulação ambiental recebida pela criança, promovendo melhor organização do ambiente e maior disponibilidade de materiais e jogos apropriados para a criança. Bastos, Urpia, Pinho e Almeida-Filho (1999) apontam importantes reflexões relativas ao fato de que a estimulação relacionada à aos subitens do EC-HOME “variedade da estimulação”, “estimulação do comportamento acadêmico”, “estimulação através de brinquedos, jogos e materiais de leitura” estabeleceram correlações positivas com a competência e ajustamento dos sujeitos investigados.

Os dados da entrevista semiestruturada corroboram este maior nível de estimulação. Pelas falas dos pais, quando a pesquisadora pergunta sobre as atividades que realizavam com os filhos, 60,0% (N=9) dos entrevistados afirmaram que “estimulam o desenvolvimento dos filhos”, dado que pode ser exemplificado na fala a seguir:

“Procuro interferir no que ele está assistindo, para poder ajudar no desenvolvimento dele, cognitivo” (mãe de criança do G3).

“A gente tenta gerar uma interatividade...criar essa ação comunicativa intensa.” (pai de criança do G3)

Quanto ao empoderamento demonstrado pelos pais do G3, nota-se que apresentaram maiores níveis de empoderamento quando comparados ao G1 nos itens “acredito que posso (como outros pais) influenciar os serviços para outras crianças”; “eu sinto que tenho o direito de aprovar todos os serviços que meu filho recebe” e “sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços o meu filho precisa”. Tais dados corroboram com o dado da literatura que aponta como “empoderar” indivíduos, processo que significaria fortalecer as habilidades de enfrentamento de fatores estressores, bem como a capacidade de identificar e acessar a rede de apoio social disponível - rede de relações familiares e de amizade, serviços e instituições especializadas (WILLIAMS; AIELLO, 2004; DESSEN; SILVA, 2008). Banach, Iudice, Conway e Couse (2010) destacam a importância de intervenções

focadas no desenvolvimento do empoderamento, com o objetivo de torná-los mais confiantes em sua habilidade de cuidar e mais atentos para identificar necessidades e acessar melhores serviços para os filhos.

Ressalta-se que há uma carência de estudos que investigam o empoderamento no Brasil, o que pode indicar também que este é um aspecto negligenciado pelas intervenções realizadas com famílias no geral, não apenas as de crianças PAEE. No caso das famílias desta pesquisa, o fato de mostrarem-se mais empoderadas pode estar relacionado ao fato de que seus filhos já possuem uma trajetória relativamente extensa de atendimentos clínicos e educacionais que podem ter oferecido informações relevantes para o fortalecimento das habilidades de enfrentamento.

O RAF trouxe informações importantes sobre os recursos presentes no ambiente familiar. Quanto à participação dos pais nas rotinas domésticas este foi o grupo que apresentou menor frequência de participação, o que pode indicar, novamente (assim como nas mães do G1) que as tarefas domésticas acabam sendo responsabilidade das esposas. Esta sobrecarga fica evidente ao consultarmos os dados das entrevistas semiestruturadas em que 93,3% das mães relataram que além de acompanhar os filhos nos atendimentos, ainda se responsabilizavam pela rotina de cuidados com higiene e alimentação, além é claro de dar conta das tarefas domésticas para as quais pouco recebiam ajuda dos cônjuges. Gualda, Borges e Cia (2013) também relataram em pesquisa utilizando o RAF a pouca participação dos homens na rotina doméstica.

No que diz respeito às pessoas que auxiliavam a criança nos diferentes afazeres, este foi o grupo que apresentou maior média de pessoas, o que indica um bom envolvimento dos familiares na rotina diária das crianças, tanto relacionadas às atividades domésticas quanto às atividades escolares. Cia, D’Affonseca e Barham (2004) apontam que o envolvimento dos pais com as atividades rotineiras dos filhos (em casa, na escola, nos momentos de lazer) está relacionado ao seu bom desempenho acadêmico, o que indica que esta é uma habilidade importante e que promove o desenvolvimento das crianças. Fantuzzo, McWayne e Perry (2004) também relatam a importância do envolvimento familiar com a rotina das crianças e destacam principalmente o envolvimento com o universo de atividades escolares (leitura, acompanhamento de tarefas e conversas sobre como foi o dia na escola). Os autores indicam que tal aspecto se relaciona positivamente com o desempenho escolar e com menor incidência de problemas de comportamento e sinalizam que dele pode resultar uma boa relação entre família e escola.

Este maior envolvimento dos pais na rotina diária de atividades dos filhos pode ser visto nos dados das entrevistas, principalmente no que se refere às tarefas escolares. Um número expressivo de pais deste grupo indicou esta como uma atividade que realizavam com os filhos – 66,6% (N=10), o que corrobora os dados do RAF. Esta diferença em relação aos outros grupos provavelmente se dá em virtude destas crianças terem uma rotina escolar mais definida e mais exigente que as crianças menores e também pelo fato de algumas delas exigirem, por conta de algumas dificuldades específicas, acompanhamento mais sistemático dos pais. Este dado do envolvimento dos pais com as tarefas escolares se relaciona ao dado de que o G3 foi o grupo em que as crianças mais realizavam tarefas escolares.

Com relação à rotina familiar, os dados do RAF demonstraram que o G3 foi o grupo que apresentou maior frequência de rotina, quando comparados ao G2 em relação a “ter hora certa para brincar” e “ter hora certa para assistir TV”. Este é um dado importante quando se fala em desenvolvimento infantil, já que a literatura tem apontado que uma rotina mais estruturada e organizada para as crianças, com maiores arranjos de tempo e espaço para a realização das tarefas escolares são elementos que diminuem a probabilidade desta criança apresentar problemas emocionais e de comportamento (FERREIRA; MARTURANO, 2002; FERRIOLI; MARTURANO; PUNTEL, 2007). Um ambiente mais organizado e estruturado permite à criança a sua organização temporal e espacial, na medida em que ela assimila uma rotina de atividades dentro de um período determinado de tempo, além de possibilitar o desenvolvimento de autonomia e maior segurança na resolução de problemas diários, pois se sente mais segura na tomada de decisões. Além disso, uma monitoria adequada à rotina da criança permite o desenvolvimento de aspectos morais de respeito às regras e habilidade de tolerar frustrações.

O último dado a ser discutido acerca do RAF se refere às pessoas a quem a criança recorre quando tem um problema. Foi observado que este número aumenta à medida que a criança fica mais velha, sendo que o G3 foi o grupo em que mais pessoas auxiliavam a criança (mãe, pai, avós, irmãos e tios). Esse dado é importante, uma vez que pode ser indicativo de que, conforme a criança se desenvolve os pais tendem a aprimorar suas habilidades sociais, permitindo uma ampliação na rede de apoio social. Ou mesmo o fato de que as próprias crianças, ao logo do desenvolvimento procuram maior número de pessoas para dar suporte, ou seja, conforme a criança se desenvolve, amplia-se o seu contato social.

A última variável analisada para o G3 foi o suporte social. O G3 foi o grupo em que os participantes mais demonstraram satisfação com o suporte social recebido, porém foi o grupo em que mais vezes os participantes mencionaram não contarem com ninguém para auxiliá-los nas situações propostas pelo QSS. Também foi o grupo com maior média de pessoas que oferecia suporte social. Estes dados demonstram que nem sempre a satisfação com o suporte social está relacionada a ter alguém sempre por perto para ajudar. É possível que estes participantes se reconheçam capazes de solucionar determinadas situações sozinhos, sem demandar ajuda a outras pessoas, o que não significa que estão insatisfeitos. Além disso, sugere uma maior condição de identificar com quem contar em que tipo de situação (familiares em determinadas situações, terapeutas, amigos em outras).

Outro dado importante relacionado ao suporte social no G3 é o de que foi o grupo que mais mencionou o suporte oferecido por amigos, o que indica que à medida que os filhos crescem a rede social aumenta, porque provavelmente os filhos estão mais independentes e mais habilidosos nas interações sociais, permitindo aos pais ampliarem seus contatos com outros familiares, amigos e frequentarem mais eventos sociais, por exemplo. Hassal, Rose e McDonald (2005) indicam que quanto maior o estresse experimentado pelas famílias, menor o suporte social recebido, isso porque provavelmente as famílias isolam-se do contato. Se famílias de crianças mais novas (como visto neste estudo) mostram-se mais estressadas, em virtude da série de sentimentos, expectativas e readaptações a serem promovidas no sistema familiar, e se o estresse tende a diminuir ao longo do tempo, o dado aqui apresentado vai de encontro ao que a literatura aponta – quanto menor o estresse, maior a rede social e o suporte recebidos.

Dados correlacionais

Os dados apontam que o nível de estresse e as necessidades familiares estabeleceram correlação positiva entre si, nos três grupos (G1, G2, G3), o que significa que, de forma geral, quanto maior o nível de estresse vivenciado pelos pais maiores as necessidades em diferentes aspectos. Observou-se que quanto mais os pais dos três grupos demonstraram-se estressados quanto ao “pessimismo” e às “características das crianças” maiores foram as necessidades que demonstraram em relação aos serviços da comunidade. O nascimento de uma criança PAE gera rearranjos no sistema familiar – cuidados diferenciados, sobrecarga de trabalho, mudanças nos papéis profissionais dos

genitores (BRITO; DESSEN, 1999; PANIAGUA, 2004) - e tais aspectos podem ser acompanhados ainda da preocupação dos pais em proporcionar as melhores oportunidades de educação e reabilitação para os filhos. Esta demanda pode gerar maior busca por serviços que possam oferecer de forma mais apropriada o que as crianças necessitam para o seu desenvolvimento, como aponta a correlação expressa nos resultados deste estudo. Contudo, Bastos e Deslandes (2008) apontam em pesquisa que investigou a vivência de pais com filhos PAEE, que estes indicaram insatisfação com o percurso terapêutico dos filhos, com a atenção recebida dos profissionais e com a inadequação das escolas, o que pode acentuar ainda mais a carga de estresse desses familiares.

Os pais do G1 e do G2 demonstraram também que quanto mais estresse relacionado a “problemas dos pais e das famílias”, maiores as “necessidades financeiras” e necessidades relativas ao “funcionamento da vida familiar”. Tal correlação pode ser explicada neste estudo, pois neste caso tratam-se – pais o G1- de famílias que acabaram de receber a notícia dos atrasos ou da deficiência dos filhos e por isso, provavelmente ainda estavam em uma fase de ajustamento do sistema familiar, tanto nos aspectos relacionais (entre o casal e eventualmente com outros filhos) quanto nos aspectos econômicos (gastos com médicos, terapeutas, remédios e outros cuidados especiais). No caso dos pais do G2, há uma parcela significativa de crianças que ainda não apresentavam diagnóstico fechado ou que acabaram de receber diagnóstico de TEA, o que também pode provocar dificuldades quanto à busca por profissionais especialistas em diagnóstico e reabilitação, além do fato que os pais destas crianças (com TEA) podem sentir maiores dificuldades por conta das especificidades comportamentais de seus filhos. Além disso, sabe-se que o fator econômico é um risco para o desenvolvimento de problemas familiares, pois pode ser desencadeador de conflitos familiares, assim como de problemas no relacionamento conjugal.

No entanto, Sousa (1998) destaca que todas as famílias – tendo ou não um filho PAEE- possuem um ciclo de desenvolvimento e, durante este processo, passam por diferentes momentos em que adaptações e adequações são necessárias para que a vida familiar decorra da melhor forma e para que eventuais conflitos sejam superados. Acrescenta que nem sempre estas adaptações e adequações precisam necessariamente ser permeadas por estresse. Se as reais necessidades das famílias forem acolhidas, grande parte das dificuldades podem ser superadas e os integrantes dos sistemas podem,

de forma criativa, solucionar os contratempos que surgirem ao longo do curso de vida de seus filhos e de suas próprias vidas.

Outra correlação observada neste estudo ocorreu entre o nível estresse e a estimulação oferecida no ambiente familiar. Percebeu-se que quanto maiores os níveis de estresse, menor a estimulação que os pais conseguiam proporcionar aos filhos. Para os pais do G1 e do G2, por exemplo, quanto maior o nível estresse relativo aos “*problemas dos pais e das famílias*” menor a estimulação quanto à “*modelagem*” do desenvolvimento e com relação aos pais do G2 e G3, quanto maior o nível de estresse relacionado às características da criança, menor a “*estimulação acadêmica*” oferecida. Estes dados podem indicar que pais mais estressados podem não ser responsivos às necessidades das crianças e, conseqüentemente, não oferecerem um ambiente que lhes permita desenvolver o máximo de suas potencialidades e nem oferecer experiências que minimizem possíveis efeitos de sua condição (ANDRACA et al., 1998; BEE, 2011). A literatura aponta que as interações entre pais e filhos e um ambiente rico em experiências de aprendizagem, ou seja, a qualidade da estimulação no ambiente familiar, são de fundamental importância para o desenvolvimento infantil (ANDRADE et al, 1995; SZYMANSKY, 2000; MARTINS, 2004; EVANS, 2004; CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005a). Além disso, pais mais estressados podem estar mais instáveis agressivos ou interagirem menos com seus filhos, o que também pode gerar graves conseqüências para o desenvolvimento de qualquer criança (GRAMINHA; MARTINS, 1997; WILLIAMS, 2003; MAIA; WILLIAMS, 2005).

Quando consideram-se as características das crianças, pode-se supor que o fato de ter um filho com mais problemas de comportamento ou mesmo com maior comprometimento cognitivo pode fazer com que os pais estimulem menos seus comportamentos acadêmicos, provavelmente por não terem conhecimento de como poderiam estimula-los, ou mesmo pelas próprias limitações da escola onde as crianças estão matriculadas em facilitar essa parceria.

O nível de estresse dos pais também correlacionou-se negativamente com o empoderamento das famílias, ou seja, quanto maior o nível de estresse demonstrado pelos pais menos empoderados estavam. Observou-se que quanto mais os pais do G1 e do G3 estavam preocupados com as “*características da criança*” menor o empoderamento no que tange o “*sistema de militância*” e menor o empoderamento total destes pais. Os pais do G1, por conta da idade dos filhos e de terem recentemente recebido o diagnóstico, podem estar muito chocados e preocupados com o significado

do ter um filho PAEE e também possuem ainda poucas informações sobre serviços e direitos de seus filhos e suas famílias. No caso do G3, muitos pais podem estar enfrentando as crises relativas à entrada e adaptação do filho no ensino fundamental (SOUSA, 1998) e vivenciando maior nível de estresse por estarem insatisfeitos com o desenvolvimento da criança e com a qualidade dos serviços que recebem (BASTOS; DESLANDES, 2008). Ficam claras as diferentes demandas do ciclo de vida destas famílias, o que pode ser um fator que faz com que os genitores invistam suas energias e expectativas em outros aspectos que não a militância pelos direitos dos filhos. Por outro lado, as insatisfações com este percurso de desenvolvimento e intervenções que ofereçam informações e que fortaleçam as habilidades de enfrentamento dos pais, podem diminuir a carga de estresse e favorecer a mobilização deles no sentido de militarem em prol da causa de crianças e adultos PAEE (WILLIAMS; AIELLO, 2004; GOITEIN; CIA, 2011). Investir em formas de promover o empoderamento significa favorecer a autonomia destas famílias, instrumentalizando-os no sentido de fazerem as próprias escolhas em termos políticos, sociais, econômicos e culturais, além de auxiliá-las a criar dispositivos que lhes deem voz e visibilidade, inserindo-se na sociedade de forma mais participativa e democrática (HOROCHOVSKI; MEIRELLES, 2007).

Foi observada também correlação negativa entre o nível de estresse e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares. Os dados apontam que para os pais dos três grupos (G1; G2; G3), quanto maior o nível de estresse relacionado aos “problemas dos pais e das famílias” menor a frequência de reuniões familiares nos finais de semana, e para os pais do G1 e do G2, quanto maior o nível de estresse relacionado aos “problemas dos pais e das famílias” menor a frequência de reuniões à noite para assistir TV. O estresse também correlacionou-se negativamente com o estabelecimento de rotina aos filhos. Nota-se por meio destes dados, mais uma vez, que o estresse é uma variável que interfere de forma significativa em aspectos relacionais dentro do sistema familiar, diminuindo a frequência e provavelmente a qualidade das interações (ANDRADE et al., 1995; SZYMANSKY, 2000; MARTINS, 2004; EVANS, 2004; CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005a) e, conseqüentemente, dificultando o estabelecimento de limites e rotina na vida dos filhos, o que é bastante prejudicial para o seu desenvolvimento (EVANS, 2004; FERRIOLI; MARTURANO; PUNTEL, 2007). Além disso, esses dados podem sugerir que as famílias que apresentam mais problemas tendem a não receber amigos em casa ou mesmo a não se reunir entre os próprios

membros para a realização de atividades, diminuindo o apoio social recebido e, por consequência, aumentando o nível de estresse.

Quanto à correlação estabelecida entre o nível de estresse e o suporte social, percebe-se que quanto mais estressados os pais se encontravam, menor o suporte social experimentado. Os pais do G1, quando comparados aos pais dos outros grupos foram os que demonstraram maiores níveis de estresse e também, nos dados da comparação, os que demonstraram contar com o menor suporte social. Nota-se então que os dados das comparações corroboram os dados desta correlação. Conforme mencionado anteriormente neste estudo, os pais do G1 ainda podem estar sob o efeito de sentimentos relativos ao diagnóstico dos filhos (BRITO; DESSEN, 1999; PANIAGUA, 2004; CANHO; NEME; YAMADA, 2006; BASTOS; DESLANDES, 2008; CHACON, 2011) e estarem ainda em processo de readaptações no sistema familiar (SOUSA, 1998; PANIAGUA, 2004), o que pode ser um fator limitante para o contato e as interações sociais e pode consequentemente impactar de forma negativa no suporte social recebido. Esta interdependência entre processos que acontecem em diferentes contextos – contexto familiar e contexto social, por exemplo, é defendida pela abordagem ecológica do desenvolvimento (BRONFENBRENER, 1986) que afirma que fatos que ocorrem em um dos contextos de desenvolvimento (o ambiente mais próximo, neste caso) acaba impactando outros contextos (rede de apoio social).

As necessidades das famílias apresentaram correlação negativa com o empoderamento, ou seja, quanto maiores as necessidades das famílias, menos empoderadas se apresentaram. Para os grupos G1 e G2, quanto maior às “*necessidades financeiras*” e de “*serviços da comunidade*” menor o nível de empoderamento relacionado ao “*conhecimento*”. Tal correlação pode ser explicada pelo fato de que, uma família que possui um menor poder aquisitivo provavelmente possui também menor acesso ao capital cultural - livros, oportunidades de lazer e cultura, informações no geral – e consequentemente sente-se menos empoderada quanto aos conhecimentos relevantes para cuidar de um filho PAEE, bem como acessar aos serviços da comunidade que lhes sejam úteis. No caso dos pais do G3, destaca-se que quanto maiores às necessidades de informação (sobre desenvolvimento, sobre como lidar com o filho, sobre como falar com o filho, por exemplo) menos empoderados estes pais se mostraram em diferentes aspectos (sistema de militância, conhecimento, competência e autoeficácia), o que corrobora os apontamentos da literatura de que é possível promover o empoderamento e o envolvimento geral dos pais com o desenvolvimento por meio da

construção de conhecimentos sobre a deficiência e da participação ativa nas intervenções realizadas junto das crianças (WILLIAMS; AIELLO, 2004; GOITEIN; CIA, 2011).

As variáveis empoderamento e estimulação correlacionaram-se positivamente, ou seja, tem-se que quanto mais empoderados os pais se mostraram, maiores os níveis de estimulação que eles ofereciam aos seus filhos, em diferentes aspectos. Nos dados de comparação, os pais do G3 foram os que demonstraram, no geral, maiores níveis de empoderamento e também maiores níveis de estimulação em aspectos importantes como “estimulação de linguagem” e “estimulação acadêmica”, o que corrobora também estes dados de correlação, já que o G3 foi o grupo que apresentou maior número de correlações entre estimulação e empoderamento. Fagan e Stevenson (2002) apontam uma reflexão sobre empoderamento e estimulação. Os resultados de sua pesquisa indicam que intervenções que visem a promoção do empoderamento podem impactar de maneira positiva nas habilidades dos genitores em promover estimulação no processo ensino-aprendizagem de seus filhos, o que reforça a importância dos dados desta correlação e as implicações da realização de intervenções neste sentido, bem como de outros estudos que investiguem esta correlação.

A rotina e reuniões familiares e as necessidades das famílias também apresentaram correlações entre si. Os grupos G1 e G3 apresentaram correlação negativa entre as necessidades relacionadas ao “*funcionamento da vida familiar*” e as reuniões familiares “*à noite para assistir TV*”, ou seja, quanto maiores às demandas relacionadas às peculiaridades do dia a dia e das interações entre os membros do sistema familiar menor a frequência de reuniões familiares à noite para assistir TV. Isso significa que estas necessidades relativas ao funcionamento da família acabam interferindo nas interações que ocorrem no sistema, diminuindo a frequência com o que o grupo vivencia interações coletivas. Já, os grupos G2 e G3 apresentaram correlações negativas entre as “necessidades de explicar a outros” e o fato da criança “ter hora certa para fazer a lição”. A necessidade de explicar as dificuldades do filho para outras pessoas pode trazer consigo certo constrangimento por parte dos pais quanto à condição física, cognitiva ou comportamental que a criança possa apresentar, provavelmente pais com maior dificuldade neste aspecto, tendem a ter dificuldade também em compreender as características comportamentais dos seus filhos e, por consequência, de estabelecer rotinas para a criança ou mesmo em não aceitar que seus filhos podem aprender e podem desenvolver tarefas escolares como qualquer criança de sua faixa etária.

O G3 foi o grupo que apresentou maior número de correlações negativas entre as necessidades familiares e o estabelecimento de rotina e reuniões familiares, ou seja, quanto maiores as necessidades, menos estruturada era a rotina das famílias e menos reuniões familiares ocorriam. Tal dado pode ser explicado pelo fato de que se a família apresenta maior número de necessidades, provavelmente seus membros enfrentem maiores níveis de estresse (outra correlação apresentada por este estudo) o que conseqüentemente pode interferir na qualidade e na quantidade das interações estabelecidas. Lerner (2011) ressalta que as interações, as trocas que indivíduos estabelecem entre si e com o ambiente em que se inserem são determinantes para o curso de seu desenvolvimento, daí a importância de cuidar das interações entre genitores e seus filhos e entre os irmãos, por exemplo. Além disso, no que tange a rotina, é de fundamental importância refletir sobre a forma como uma criança assimila um ambiente pouco estruturado e sem rotina, já que segundo Bronfrenbrenner (1996) a inter-relação entre um indivíduo e seu ambiente – no caso a rotina seria um exemplo dessa inter-relação- mobiliza aspectos subjetivos nos primeiros. Pode-se supor que um ambiente pouco estruturado, em que a criança pode fazer o que quiser, quando quiser e da forma como quiser, além de gerar um indivíduo com dificuldades em respeitar limites e regras, pode contribuir para que o indivíduo em desenvolvimento se torne uma pessoa insegura em processos de tomada de decisão, já que recebeu pouca segurança do que pode ou não fazer e da consequência de suas escolhas, por exemplo.

Outra correlação foi estabelecida entre as necessidades e a estimulação oferecida no ambiente familiar. Nota-se que quanto maior o nível de necessidades familiares menor é a quantidade de estimulação que as famílias ofereciam no contexto de desenvolvimento. O G2 e G3 estabeleceram correlações negativas entre a estimulação relacionada à variedade do ambiente e a estimulação total e as necessidades de informação. O G3 foi o grupo que estabeleceu maior número de correlações entre necessidades em diferentes níveis (informação, explicar a outros, necessidades financeiras e funcionamento da vida familiar) e estimulação de diferentes formas (materiais de aprendizagem, linguagem, responsividade, estimulação acadêmica, variedade da estimulação, aceitação e estimulação total). A literatura citada nesta pesquisa indica a importância da construção de conhecimentos sobre as necessidades dos filhos (FIAMENGI; MESSA, 2007; GOITEN; CIA, 2011) e do apoio para a elaboração e resignificação de sentimentos, expectativas e vivências relacionadas ao fato de ter um filho PAEE (TAANILA; SYRJÄLÄ; KOKKEN; JÄRVELIN; 2002;

GUALDA; BORGES; CIA, 2013), aspectos que podem influenciar a qualidade e a quantidade da estimulação que as crianças recebem.

Quanto às variáveis sociodemográficas, algumas correlações importantes podem ser sinalizadas. A estimulação no ambiente familiar foi uma variável que estabeleceu correlação com estas variáveis nos três grupos. Para o G2 e G3, observou-se, por exemplo, que quanto maior o poder aquisitivo e a idade do genitor maior a quantidade da estimulação oferecida e mais estruturada a rotina. Para o G1, a variável idade do genitor não apresentou correlação significativa, mas o poder aquisitivo correlacionou-se positivamente com a estimulação e a rotina. Sabe-se que os aspectos socioeconômicos (pobreza, por exemplo) podem ser um risco para o desenvolvimento infantil, pois normalmente está associado à moradias insalubres, dificuldades de acesso a serviços de saúde e educação; ambientes menos estruturados em termos de rotina e estimulação (GRAMINHA; MARTINS, 1997; ANDRACA, et al., 1997; EVANS, 2004; MARTINS, 2004). Tais informações também concordam com a correlação entre o nível de estresse, o poder aquisitivo e a renda familiar. Os dados demonstraram que quanto menor a pontuação no critério Brasil (poder aquisitivo) e a renda da família, maiores os níveis de estresse apresentados pelos participantes do G1 e do G2. Famílias que passam por dificuldades econômicas podem enfrentar também, além das dificuldades mencionadas acima, a sobrecarga de trabalho para conseguir sanar suas despesas, principalmente no caso de ter um filho PAEE, que pode necessitar de cuidados mais específicos. É importante refletir que apesar da pobreza ser um fator de risco que aumenta a probabilidade de interferência no curso de desenvolvimento, ela não determina sozinha as dificuldades ou a ocorrência do risco.

O empoderamento correlacionou-se positivamente com a idade do genitor e com a renda familiar no G3 e com o poder aquisitivo e a renda familiar no G1. É importante apontar que conforme mencionamos anteriormente, aspectos relacionados à pobreza influenciam no desenvolvimento do empoderamento na medida em que pessoas com menor poder aquisitivo podem ter maior dificuldade para acessarem bens sociais e culturais (HOROCHOVSKI; MEIRELLES, 2007). A idade do genitor é um fator que influencia no empoderamento na medida em que o indivíduo mais velho pode ter vivenciado variadas experiências e acumulado conhecimentos distintos, inclusive oriundos dos diferentes tipos de atendimentos recebidos pelos filhos. Este é mais um dado que reforça a ideia de que as intervenções que visem estimular o empoderamento ou outra variável familiar devem atuar no sentido de possibilitar a superação de

condições adversas, não somente quanto ao desenvolvimento da criança, mas também no ambiente familiar.

O suporte social correlacionou-se unicamente com a variável idade da criança, o que nos leva a supor que, conforme a criança cresce e se desenvolve e a família torna-se mais habilidosa no cuidado e no enfrentamento das demandas diárias, o grupo tem maiores chances de retomar o contato com sua rede social e fortalecer os vínculos, o que melhora o suporte social recebido. Este é mais um dado que corrobora as afirmações de Sousa (1998), quando firma que as famílias possuem um ciclo de desenvolvimento e que as necessidades vão se modificando ao longo do tempo, na medida em que os sistemas vão encontrando as formas de lidarem com as situações novas. Este dado nos leva a refletir que o quanto antes forem oferecidas intervenções no sentido de auxiliar a família nesse processo de readaptações, mais cedo os familiares podem retomar sua vida social e a ampliação de sua rede de apoio, tão importante para a saúde de seus membros.

Conclusões

Depois da discussão dos resultados dessa pesquisa, caminhamos para alguns apontamentos importantes que podem contribuir, tanto para a agenda de pesquisa relacionada à família e desenvolvimento quanto para mudanças nas práticas profissionais dos serviços de estimulação precoce.

Uma das questões relevantes mencionadas pelos participantes dos três grupos se refere ao papel dos programas de estimulação precoce no desenvolvimento dos filhos PAAE. A grande maioria das crianças frequentou tais serviços e os pais os consideraram decisivos para os avanços obtidos pelas crianças, o que indica que mais e maiores investimentos devem ser feitos nesta modalidade de educação especial, ampliando a oferta de vagas e investindo na capacitação profissional, dada a importância de intervir precocemente auxiliando as famílias e crianças a atingirem o máximo de seu potencial.

Ao observar os dados referentes ao estresse experimentado em cada grupo, nota-se que o G1 é o grupo com maiores níveis de estresse e que este nível diminui ao longo dos anos com o crescimento das crianças. Isso sugere que o impacto com o diagnóstico pode estar relacionado ao despreparo dos profissionais, tanto para realizá-lo, quanto para oferecer acolhimento e informações aos pais e indicam a importância de capacitar equipes de saúde para darem o primeiro acolhimento e prestarem as primeiras informações às famílias. O estresse diminui ao longo do tempo, porém as famílias, em cada faixa etária passam situações que geram novas demandas e exigem novas

readaptações. Nesta pesquisa, as demandas e possíveis fatores geradores de estresse foram investigados em crianças de zero a 10 anos, porém sugere-se que mais faixas etárias sejam incluídas a fim de investigar, por exemplo, as peculiaridades de famílias de adolescentes ou jovens adultos PAEE.

Com relação às necessidades das famílias observou-se que os níveis de cada tipo de necessidade variaram entre os grupos, sem que um deles se destacasse por apresentar maiores demandas de um ou outro tipo de necessidade. Tais dados sugerem que as necessidades vão se modificando de acordo com a idade das crianças e adaptação das famílias às situações. Quanto ao empoderamento observa-se que os pais do G2 e do G3 mostraram-se mais empoderados que os pais do G1, o que também sugere que a adaptação das famílias aos cuidados das crianças podem modificar os níveis de empoderamento das mesmas.

Outro aspecto relevante se refere à natureza das informações e dos apoios de que estas famílias necessitam logo no momento do nascimento. Muitas famílias mencionaram a necessidade de informações sobre o desenvolvimento, mas algumas também apresentaram necessidades operacionais e financeiras. Tais dados sugerem que os serviços devem contar com equipes multidisciplinares capacitadas para oferecer informações acerca da saúde e desenvolvimento das crianças, mas também profissionais que possam prestar informações sobre serviços e direitos dessas famílias. Importa também que serviços de saúde, assistência e garantia de direitos trabalhem de forma articulada nos sentido de formar uma rede de apoio às esses indivíduos.

Este apoio relacionado aos direitos e à segurança das famílias em promover os melhores cuidados aos filhos está relacionado ao empoderamento, uma variável ainda pouco investigada na literatura, principalmente nacional. Esta pesquisa mostra pais bastante empoderados, porém conforme foi discutido, percebeu-se que muitos entrevistados apresentaram dificuldades na compreensão de itens da escala, o que pode ter enviesado as respostas dadas por eles. Ou mesmo, muitos pais podem ter respondido pensando em como gostariam de ser, mas não como se comportam, ou seja, podem ter sido influenciados pela forma como a sociedade espera que eles se comportem. Sugere-se assim, que mais pesquisas se destinem a investigar aspectos teóricos e práticos deste constructo tão relevante na compreensão da dinâmica familiar de pessoas PAEE, utilizando, além da FES, outras medidas qualitativas e quantitativas.

Como limitações e dificuldades encontradas ressalta-se que a entrada da pesquisadora no local de atendimento/estimulação precoce, apesar de ter sido tranquila, teve que se adequar à rotina diária de atendimentos. Isso fez com que, para grande parte dos participantes, as entrevistas tivessem que ser interrompidas para serem terminadas na semana seguinte, o que pode ter prejudicado o envolvimento dos pais com as perguntas que eram feitas. Além disso, havia um limite de tempo para a realização das entrevistas, o que pode ter interferido na quantidade de informações oferecidas, bem como na compreensão dos pais em relação aos instrumentos aplicados.

Ainda com relação às escalas padronizadas, quando havia dúvidas na compreensão por parte dos participantes (principalmente para os participantes com menor escolarização) a pesquisadora esclarecia, relendo o item ou mesmo explicando-o. Porém, alguns participantes, ainda assim, respondiam às questões tendo dúvidas sobre o que elas significavam, o que pode indicar que o nível de escolaridade pode ter prejudicado a fidedignidade das respostas dos participantes.

Acredita-se que esse estudo poderia ser realizado com maior número de participantes por grupo e com maior diversidade de faixas etárias, uma vez que tais variáveis investigadas podem ter alterações ao longo do desenvolvimento das crianças.

Referências

- ALBORES-GALLO, L; HERNÁNDEZ-GUZMAN, L; DÍAZ-PICHARDO, J.A; CORTES-HERNÁNDEZ, B. Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. **Salud Mental**, v.31, p.37-44, 2008.
- ANDRACA, I; PINO, P; LA PARRA, A; RIVERA, F; CASTILLO, M. Factores de riesgo para el desarrollo psicomotor en lactantes nacidos em óptimas condiciones biológicas. **Revista de Saúde Pública**, v.32, n.2, p.138-47, 1998.
- 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.
- AZEVEDO, T. L. ; SPINAZOLA, C. C. ; CIA, F. ; MENDES, E.G. . Descrição dos relatos de mães de crianças público alvo da educação especial em um programa de intervenção precoce. In: VII Encontro de Educação Especial e Inclusão: Mudanças para Escola e Sociedade, 2013, Araraquara. VII Encontro de educação especial e inclusiva mudanças para a escola e a sociedade, 2013.
- BANACH, M.; IUDICE, J.; CONWAY, L.; COUSE, L. Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. **Social work with groups**, v. 33, p. 69-83, 2010.
- BASTOS, O. M; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, 2008.
- BASTOS; A.C.S; URPIA, A.C.M; PINHO, L; ALMEIDA-FILHO; N. M; O impacto do ambiente familiar nos primeiros anos de vida: um estudo com adolescentes de uma invasão de Salvador, Bahia. **Estudos de Psicologia** v.4, n.2, p. 239-271, 1999.
- BARBOSA, M.A.M.; PETTENGILL, M.A.M.; FARIAS, T.L.; LEMOS, L.C. Cuidado da criança com deficiência: Suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 90, n. 3, p. 406-4012, 2009.
- BEE, H; BOYD; D. **A criança em desenvolvimento**. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- BIASOLI-ALVES, Z. M. M; Famílias brasileiras do século XX: os valores e as práticas de educação da criança. **Temas psicologia**, v. 5, n. 3, dez. 1997.

- 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.
- BOLSONI-SILVA, A. T.; RODRIGUES, O. M. P.; ABRAMIDES, L. S; LOUREIRO, S. R. Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de Linguagem. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.16, n. 2, p. 265-282, 2010.
- BRASIL. **Diretrizes educacionais sobre estimulação precoce**. Brasília: MEC/SEESP, 1995.
- BRASIL. **Educação Infantil – Saberes e práticas da inclusão: Introdução**. Brasília: MEC, 2006.
- BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.
- BRASIL. **Plano Nacional de Educação para o decênio 2011-2020**. Brasília, MEC, 2011.
- BRITO, A.M.W.; DESSEN, M.A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 12, n. 2, p. 429-445, 1999.
- BRONFENBRENER, U. Echology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. **Developmental Psychology**, v.22, n. 6, 1986, pp. 723-742.
- BRONFENBRENER, U. **A ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- BUBLITZ, G. A consciência fonológica e a memória fonológica. **Letrônica**, v. 2, n. 1, p. 168 - 181, 2009.
- BRUN; E. H. M; SCHERMAM, L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.9, n2, p.457-467, 2004.
- CANHO, P. G. M.; NEME, C. M. B.; YAMADA, M. O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estudos de Psicologia**, v.3, n. 23, p. 261-269, 2006.
- CHACON, M. C. M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.17, n.3, p.441-458, 2011.

CIA, F.; D’AFFONSECA, S. M.; BARHAM, E. J. A relação entre envolvimento paterno e desempenho acadêmico dos filhos. **Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação**, v.14, n. 29, p. 277-286, 2004.

CIA, F., WILLIAMS; L.C.A.; AIELLO, A.L.R. Influências paternas no envolvimento infantil: Revisão da literatura. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 9, n. 2, p. 225-233, 2005.

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, 2005b.

CIA, F.; PEREIRA, C.S.; DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. Habilidades sociais parentais e o relacionamento entre pais e filho. **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 1, p. 73-81, 2006.

CIA, F. Um programa para aprimorar o envolvimento paterno: impactos no desenvolvimento do filho. Tese de Doutorado. Não publicada. Programa de Pós Graduação em Educação Especial, 2009.

CIA, F. Estimulação precoce e família: Alguns apontamentos. In: MENDES, E. G; ALMEIDA, M. A. (Org.). **Dimensões pedagógicas nas práticas de inclusão escolar**. 1ed. Marília: Editora da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, v. 2, p. 25-40, 2012.

CORREIA, L. M; SERRANO, A. M. Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In: _____(Orgs.). **Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: Um guia para educadores e professores**. Porto: Porto Editora, p. 155-164, 1997.

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

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

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

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

- EVANS, G. W. The environment of childhood poverty. **American Psychologist**, v.59, n.2, p.77-92, 2004.
- FAGAN, J.; STEVENSON, H.C. An Experimental Study of an Empowerment-Based Intervention for African-American Head Starters. **Family Relations**, v. 51, n. 3, p. 191-198, 2002.
- FANTUZZO, J. McWAYNE; C; PERRY, M. A. Multiple dimensions of family involvement and their relations to behavioral and learning competencies for urban, low-income children. **School Psychology Review**, v 33, n. 4, pp. 467- 480, 2004.
- FÁVERO, M. A.B; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p.358-369, 2005.
- FERREIRA, M.C.T; MARTURANO, E. M. Ambiente familiar e problemas de comportamento apresentados por crianças com baixo desempenho escolar.**Psicologia: Reflexão e crítica**, v.15, p. 35-44, 2002.
- FERRIOLI, 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.
- FIAMENGHI-JÚNIOR, G.A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, n. 27, v. 2, p.236-245, 2007.
- GOITEIN P.C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: Uma revisão da literatura nacional. **Revista Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, v. 15, n. 1, p. 43-51, 2011.
- GOMES, V. F.; BOSA, C. A Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 3, p.553-561, 2004.
- GOMIDE, P. I. C. **Manual do inventário de estilos parentais: modelo teórico, manual de aplicação, apuração e interpretação**. Petrópolis: Vozes, 2006.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- GRAMINHA, S. S. V.; MARTINS, M. A. O. Condições adversas na vida de crianças com atraso no desenvolvimento. **Medicina**, v. 30, p.259-267, 1997.
- GUALDA; D. S; BORGES, L, CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, | v. 26, n. 46, p. 307-330, 2013.
- GURALNICK, M. J. Family Influences on Early Development: Integrating the Science of Normative Development, Risk and Disability, and Intervention. **In: McCartney &**

D. Phillips (Eds.), Handbook of early childhood development, Oxford,UK: Blackwell Publishers , p. 44-61, 1998.

HASSAL, R; ROSE, J; McDONALD; Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.49, n.6, p.405-418, 2005.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 4, p.485-493, 2008.

HOROCHOVSKI, R; MEIRELLES, G. Problematizando o conceito de Empoderamento. **Anais II Seminário Nacional Movimentos Sociais, Participação e Democracia**, p.485-506, 2007.

KRÜGER, S. I. Comunicação suplementar e/ou alternativa (CSA): fatores favoráveis e desfavoráveis ao uso no contexto familiar. **Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 15, n. 1, 2010.

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, p. 179-190, 1997.

LERNER, R. M. Urie Bronfenbrenner: contribuições da carreira de um cientista do desenvolvimento humano pleno (Prefácio). In: BRONFENBRENER, U. (Org.). **Bioecologia do Desenvolvimento Humano: Tornando seres humanos mais humanos**. Porto Alegre: Artmed, p. 19-36, 2011.

LI-TSANG, C. W; YAU, M. K; YUEN, H. K. Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptative coping skills. **The British Journal of Developmental Disabilities**, v. 47, n. 93, p.61-71, 2001.

MAIA, J.M.D.; WILIAMS, 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.

MANCINI, M. C; MEGALI, L; BRANDÃO, M., B; MELO, A. P. P; SAMPAIO, R. F. Efeito moderador do risco social na relação entre risco biológico e desempenho funcional infantil. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, v.4, n1, p-25-34, 2004.

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.

- MARTURANO, E.M. Recursos no ambiente familiar e dificuldades de aprendizagem nas escolas. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 15, n. 2, p. 135-142, 1999.
- MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): Estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 37-45, 2002.
- MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 3, p. 415-428, 2007.
- MATSUKURA, T. S.; MENECHIELI, L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 19, n. 2, p. 137-152, 2011.
- NACHSHEN, J. S. Empowerment and Families: Building Bridges between Parents and Professionals, Theory and Research. **Journal on Developmental Disabilities**, v. 11, n. 1, p. 67-76, 2005.
- NARVAZ; M. G.; KOLLER, S.H. O modelo bioecológico do Desenvolvimento Humano. In: KOLLER, S. H. (Org.). **Ecologia do Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 51-66. 2004.
- NOGUEIRA, M. A. A; MARTINS DO RIO, S. C. M. A família com criança autista: apoio de enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem e Saúde Mental**, v.5, p.16-21, 2011.
- NUNES, M.D.R.; DUPAS, G. Independence children with Down Síndrome: The experiences of families. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p.985-993, 2011.
- 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**. Porto Alegre: Artmed, p. 330-346, 2004.
- PANIAGUA, G; PALACIOS, J. **Educação Infantil: Resposta educativa à diversidade**. Porto Alegre, Artmed, 2007.
- PEREIRA, F. **As representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das famílias**. 132 f. Tese de Doutorado em Educação - Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Portugal, 1996.

- PEREIRA-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.
- PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. **Análise de dados para as ciências sociais: A complementaridade do SPSS**. Lisboa: Edições Sílabo, 2005.
- POLLETO, M.; KOLLER, S, H. Contextos ecológicos promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de Psicologia**, v. 25, n. 3, p. 405-416, 2008.
- POLÔNIA, A. C; DESSEN, M. A. Em busca de uma compreensão das relações entre família escola. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 9, n. 2, p. 303-312, 2005.
- RUTTER, M. Resilience: some concepts and findings: implications for family therapy. **Journal of Family Therapy**, v. 21, p.119-144, 1999.
- SANINI, C; BRUM; E. H. M; BOSA, C. A. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, v.15, n.3, p.809-815, 2010.
- SALVO, C. G., SILVARES, E. F. M. & TONI, P. M. Práticas educativas como forma de predição de problemas de comportamento e competência social. **Estudos de Psicologia**, v. 22, n.2, p.187-195, 2005.
- SAPIENZA, G.; PEDROMÔNICO, M.R.M. Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. **Psicologia em Estudo**, v. 10, n. 2, p. 209-216, 2005.
- SIFUENTES, M.; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 3, p. 477-485, 2010.
- SIGOLO, S.R.R.L. Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). **Avanços recentes em Educação Especial**. São Carlos: EDUFSCar, p. 189-195, 2004.
- SILVA, N.C.B. **Contexto familiar de crianças com Síndrome de Down: Interação e envolvimento paterno e materno**. Dissertação de Mestrado Não Publicada. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, 2007.
- SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.
- 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. C. B.; NUNES, C. C.; BETTI, M. C. M.; RIOS, K. S. A. Variáveis da família e seu impacto sobre desenvolvimento infantil. **Temas em Psicologia**, v. 16, n. 2; p.215-229, 2008.

SLOPER, P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? **Child: Care Health and Development**, v. 25, n. 2, p. 85-89, 1999.

SMITH, D.D. Retardo Mental. In: _____(Org.). **Introdução à Educação Especial: Ensinar em tempos de inclusão**. Porto Alegre: Artmed, p. 169-193, 2008.

SOUSA. L. A família da criança com necessidades educativas especiais. In: SOUSA. L. (Org.). **Crianças (com)fundidas entre a escola e a família: Uma perspectiva sistêmica para alunos com necessidades educativas especiais**. Porto: Porto Editora, p. 101-129, 1998.

SZYMANSKY, H. A família como um locus educacional: perspectivas para um trabalho psicoeducacional. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, v. 81, n. 197, p. 14-25, 2000.

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

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

WILLIAMS, L. C. A. Sobre deficiência e violência: reflexões para uma análise de revisão na área. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.9, n.2, p.141-154, 2003.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. O empoderamento de famílias: O que é e como medi-lo. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). **Avanços recentes em Educação Especial**. São Carlos: EDUFSCar, p. 197-202, 2004.

ZAMBERLAN, M.A.T.; BIASOLI-ALVES, Z.M.M. **Interações familiares: Teoria, pesquisa e subsídios à intervenção**. Londrina: Editora da UEL, 1996.

APÊNDICE A**TERMO 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 **FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS: CARACTERIZAÇÃO E COMPARAÇÃO DE GRUPOS COM DIFERENTES FAIXAS ETÁRIAS**. Os objetivos da pesquisa são: (a) comparar os recursos, o estresse, as necessidades, a qualidade/quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar, o nível de empoderamento e o suporte social de grupos de famílias de crianças de zero a três anos, de três a seis anos e de seis a 10 anos com necessidades educacionais especiais e (b) relacionar as variáveis.

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 10 anos, com necessidades educacionais especiais. Sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa na participação não trará prejuízo nenhum a você, seu filho ou em sua relação com a pesquisadora.

Sua participação consistirá em responder, por meio de entrevista, aos seguintes questionários: Questionário de recursos e estresse, Questionário sobre as necessidades das famílias, Inventário EC-Home, Escala de empoderamento familiar, Inventário de recursos do ambiente familiar e Questionário de suporte social. As perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes e são relativas a situações cotidianas. 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. Você poderá interromper o procedimento à qualquer momento, se sentir-se desconfortável ou se desejar esclarecer qualquer dúvida em relação às perguntas dos instrumentos, sendo que a pesquisadora estará presente a fim de dirimir as dúvidas ou minimizar o desconforto. Esta interrupção não acarretará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição à qual o filho frequenta.

Os participantes poderão se sensibilizar diante da importância de oferecer um ambiente estimulador para o desenvolvimento, sobre a necessidade de obter informações sobre o desenvolvimento e sobre os serviços disponíveis para seus filhos, bem como da importância de empoderar-se no sentido de sentirem-se seguros com relação aos cuidados oferecidos à criança e de lutarem pelos seus direitos. 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 imediatamente, 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.

Luciana Stoppa dos Santos

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.

Ribeirão Preto, _____ 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

Luciana Stoppa dos Santos

Mestranda em Educação Especial

Programa de Pós Graduação em Educação Especial

Telefones: 9119-9871 / 3630-3693

e-mail: lu_stoppa@yahoo.com.br

APÊNDICE B**ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS PAIS****FICHA DE CARCTERIZAÇÃO****NOME:** _____**IDADE DO PAI/MÃE:** _____**IDADE DA CRIANÇA:** _____**SEXO DA CRIANÇA :** 1. MASCULINO 2. FEMININO**ESTADO CIVIL:** _____ **CRITÉRIO BRASIL:** _____**ESCOLARIDADE:** _____**Questões abertas**

1- Conte sobre a escolarização do seu filho.

2- Quais as atividades que você realiza com seu filho?

3- Quais as atividades que os membros da família realizam com a criança?

4- Quais as potencialidades, aspectos positivos que seu filho têm?

5- Quais as necessidades do seu filho?

6- Quais as necessidades da sua família?

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