

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



Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna

Cariza de Cássia Spinazola

Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Cia

Bolsista CNPQ

São Carlos
2017

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

Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna

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

São Carlos
2017



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Cariza de Cassia Spinazola, realizada em 21/02/2017:

Fabiana Cla

Profa. Dra. Fabiana Cla
UFSCar

Marcia Duarte Galvani

Profa. Dra. Marcia Duarte Galvani
UFSCar

Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo

Profa. Dra. Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo
UNESP

Dedico este trabalho

As pessoas mais importantes de minha vida, minha mãe Rosana, minhas irmãs Cristiane e Crislaine e meu namorado Rafael, que estão sempre ao meu lado, sejam quais forem os momentos. Amo vocês.

Agradecimentos

Agradeço a Deus por me dar saúde, fé e forças para realizar meus sonhos e alcançar meus objetivos.

Agradeço a minha família, minha mãe Rosana, que sempre está comigo em todos os momentos de minha vida e minhas irmãs Crislaine e Cristiane, minhas companheiras da vida.

Agradeço ao meu namorado Rafael, que acalma e tranquiliza meu coração, nos momentos de ansiedade e dúvida. Obrigada por torcer e se preocupar comigo de um jeito intenso e único.

Agradeço aquelas pessoas queridas que não estão mais presentes fisicamente, mas que me influenciaram a ser a pessoa que sou. Obrigada minhas queridas vovós Maria e Cida e vovô Rivaldo. Sei que onde vocês estiverem estão felizes por mim.

Agradeço as mães que participaram da pesquisa, que me receberam com muito carinho em seus lares, ou nos locais quais realizei as entrevistas.

Agradeço aos meus amigos Vicentinos, que me mostram a cada reunião e visita as famílias que podemos fazer a diferença na vida das pessoas. Vocês me ajudam a ser uma pessoa melhor, e entender que o mais importante nessa vida é fazer o bem.

As minhas amigas do mestrado, Carmelina, Erika, Aline, Ana Elisa e Isabela pela companhia, conversas e reuniões durante a graduação e mestrado.

A minha amiga e companheira de coleta de dados Tássia. Obrigada pelo apoio sempre.

As minhas amigas Friends Forever, Aline, Amanda, Aline, Camila e Pati por sempre mesmo que distante estarem torcendo por mim.

Aos meus amigos da academia Flávia, Nathalia, Raissa e Lucas que sempre estão por perto e fazem meus dias mais alegres.

Ao meu amigo Michelangelo, cunhadinho querido, amigas Tamires, Bruna e Laís por sempre me ajudarem quando preciso.

A minha orientadora e professora querida desde a graduação Fabiana Cia, que me acompanha e ensina a cada dia. Obrigada por tudo.

A minha banca, Profa Márcia Duarte e Profa Silvia Sigolo, por aceitarem fazer parte deste momento e pelas importantes contribuições que com certeza serão valiosas para aprimoramento do meu estudo.

Ao CNPQ, por me conceder bolsa, para realizar esta pesquisa.

Agradeço as instituições que me receberam e aceitaram a realização da pesquisa.

De coração, meu muito obrigado!

Apresentação

Foi no ano de 2011 que ingressei na Universidade Federal de São Carlos, no curso de Licenciatura em Educação Especial, um curso integral de duração de quatro anos. E foi no segundo ano de graduação que iniciei minha caminhada na área da pesquisa, por meio de um convite realizado pela minha querida e atual orientadora Profa. Dra. Fabiana Cia. Lembro-me como se fosse hoje, ao terminar uma prova, fui entregá-la à professora Fabiana, que me perguntou se eu teria interesse em escrever um projeto de iniciação científica dentro da temática de famílias de crianças com deficiência. A partir desse dia começou a nossa parceria. Fiquei dois anos da graduação realizando minhas pesquisas com projetos de iniciação científica (IC) com bolsa concedida pelo CNPQ.

No primeiro ano realizei um estudo com pais de crianças com deficiência, de zero a seis anos e no segundo realizei uma comparação entre grupos de pais de crianças com deficiência, nas faixas etárias de zero a três e de quatro a seis, frente as necessidades familiares, estresse, empoderamento e estimulação familiar. Estes dois anos de iniciação científica, me proporcionaram muito desenvolvimento acadêmico, aprendizado e crescimento, em que pude conhecer e ampliar os conhecimentos na área da pesquisa em Educação Especial. O contato com as famílias de crianças com deficiência e os resultados das minhas pesquisas de IC me impulsionaram e mostraram que estas famílias precisam de redes de apoio em diversos âmbitos e mereciam ter seus direitos garantidos.

Mas, para além disso, também pude conhecer diversas realidades e famílias resilientes, que são exemplos a outras famílias. Nesse contexto, decidi que continuaria a estudar sobre questões envolvendo famílias de crianças com deficiência e, assim, no final de 2014 ao terminar a graduação, apresentando meu TCC, que foi o fruto de meus projetos desenvolvidos, prestei o processo seletivo para o mestrado no Programa de Pós- Graduação em Educação Especial, na UFSCar, e para minha felicidade consegui passar. Sendo assim, junto com minha orientadora em 2015, demos início a minha atual pesquisa intitulada características familiares: comparando famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo, que têm enfoque sob as necessidades familiares, o suporte social e os recursos presentes no ambiente familiar.

Esta pesquisa é uma problematização advinda das minhas pesquisas de iniciação, que mostraram indicativos que nos fizeram questionar: *Será que para*

além das diferenças com relação a faixa etária das crianças, estas famílias também apresentariam diferenças que poderiam ter relação com o tipo deficiência da criança? Ademais, meu objetivo era o de trazer subsídios para futuros estudos com estas famílias, principalmente de intervenções.

E foi ao sair para realização de minha pesquisa de campo do mestrado que tive uma ampliação e contato com diversas famílias, com diferentes realidades e contextos. Tanto na graduação, quanto no mestrado, estas famílias me receberam em suas casas e muito além de responderem a minha entrevista, estas mães abriram seus corações e viram em mim naquele momento uma pessoa que estava ali para escuta-las. Por isso, esta experiência, me trouxe crescimento, tanto como pesquisadora, quanto pessoal, como ser humano que pode ao menos tentar fazer a diferença na vida das pessoas.

Sem dúvida tive que me esforçar muito para aprender tantas coisas novas e poder traçar este caminho, que não foi fácil, mas com a orientação e confiança da Prof. Fabiana Cia, que sempre me ajudou para que eu chegasse até aqui, familiares e amigos pude alcançar muitos objetivos, que anos atrás não faziam parte da minha realidade. Nunca imaginei chegar onde cheguei hoje, por sempre estudar em escolas públicas, nunca tive condições de pagar cursinhos de qualidade e tive que começar a trabalhar logo ao terminar o ensino médio. Então posso dizer que estou muito orgulhosa por estar escrevendo esta apresentação, finalizando meu mestrado e prestes a ingressar no Doutorado.

Cariza de Cássia Spinazola

*“Nunca deixe que lhe digam que não vale a pena
Acreditar no sonho que se tem
Ou que seus planos nunca vão dar certo
Quem acredita sempre alcança”*

Legião Urbana

ABSTRACT

Children with physical disabilities, Down's syndrome and autism: analysis of family characteristics in the maternal view

Families have a fundamental role in the development of their children, as they are characterized as the first context in which human beings take part of and it is through the relations established with the children that families affect their development. In this context, families of children with disability deserve attention, as they may need support to understand the needs of their children and to establish relations before a child that demands a greater parental involvement. However, it is believed that such needs are different depending on the child deficiency. Therefore, the aims of this research are: (a) identify and compare the needs, the social support and family resources of families of children with physical disability, Down's syndrome and autism, and (b) relate such variables. 60 mothers of children between zero and six years took part on the research, and were divided in three groups: the G1 formed by 20 mothers of children with physical disability; the G2 formed by 20 mothers of children with Down's syndrome and the G3 formed by 20 mothers of children with autism. The average age of the mothers of the G1 was 33,8 and the children 3,6; in G2 the average was 36,1 to the mothers and 3,5 to the children; and in the G3 was 36,5 and 4,7 of the children. The contact with the mothers happened through a Special Education institution and a School Health Unity (USE). To achieve the aims, the participants answered, via interview, to the following instruments: Brazil Criteria; Survey on the family needs; Survey of social support and Inventory on the family's environment resources. This study had two outlines, being ex-post-facto and correlational. To compare data from the mothers of children with physical disability, Down's syndrome and autism the T-test was used and to related the family variables, the Pearson correlation test was used. As results, in relation to the families' needs, when comparing the groups, it was noted that the G1 presented a higher statistical average compared to G2 in the aspects related to the need for information over the child deficiency, aid with abilities to answer questions from friends, neighbors and strangers about the child situation, aid in obtaining special materials and equipment that the child needs and financial aid. The G2 compared to G1, presented a higher statistical average in the aspects related to need of aid over the way to talk with the child, aid to find a way to mutually support each other in difficult times, and aid regarding the functioning of the family life. In the comparison between G1 and G3, it was observed that the G1 presented a higher statistical average than G3 in the items regarding the need for aid in obtaining the materials and equipment that the child needs and in the total of the financial subscale. The G3 presented a higher statistical average, in comparison with G1, in the factors related to the aid over the way to talk with the child, over the development of the child and explaining the child situations to other people. The comparison between G2 and G3 revealed that G2 presented a higher statistical average than G3 in relation to the need in having someone from the family to talk to about problems, other than friends to talk to, and in the total subscale

of the group. The G3, in contrast, showed greater need for information regarding services and support the child could be benefited from in the future. In regarding to the social support, it was identified that the G2 presented a great number of supportive people, followed by G3 and G1, however, G1 presented as the most satisfied with the type of support received. Regarding the family environment resources, it was noted that the families stimulate and interact frequently with their children. G3, however, presented a greater frequency in comparison with G1 and G2 in assisting with school work. Regarding the second objective of the study, it was identified correlations between several variables, such as: (a) the total needs presented negative correlation with the right time for the children to do their homework; (b) the needs for support and functioning of the family life revealed to have a negative correlation with the number of supportive people; and (c) the need for support correlated negatively with the socioeconomic level and children education. The amount of supportive people showed to have a positive correlation with the frequency of right time for the child to have lunch and do homework, as well as with gatherings on weekends. It is concluded that this study does not presented a higher number of statistically significant differences when comparing families of children with physical disability, Down's syndrome and autism, however it brings subsides for future interventions with these family groups, concerning the decrease of family needs, maximization of social support and stimulation of family environment.

Key-words: Special Education. Family. Deficiency. Mothers.

RESUMO

Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna

As famílias têm papel fundamental no desenvolvimento de seus filhos, pois caracterizam-se como primeiro contexto em que os seres humanos fazem parte e é por meio das relações que estabelecem com os filhos que as famílias influenciam seu desenvolvimento. Nesse âmbito, as famílias de crianças com deficiência merecem atenção, pois podem necessitar de apoio para entender as necessidades dos seus filhos e estabelecer relações diante de uma criança que exige um maior envolvimento parental. No entanto, acredita-se que tais necessidades são diferentes dependendo da deficiência do filho. Assim, os objetivos da pesquisa são: (a) identificar e comparar as necessidades, o suporte social e os recursos familiares das famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo na perspectiva de mães e (b) relacionar tais variáveis. Participaram da pesquisa 60 mães de crianças de zero a seis anos, que foram divididas em três grupos: o G1 formado por 20 mães de crianças com deficiência física; o G2 formado por 20 mães de crianças com síndrome de Down e o G3 formado por 20 mães de crianças com autismo. A média de idade das mães do G1 era de 33,8 e dos filhos 3,6, no G2 a média foi de 36,1 para as mães e 3,5 para os filhos e G3 foi de 36,5 e 4,7 dos filhos. O contato com as mães ocorreu por meio de uma instituição de Educação Especial e de uma Unidade Saúde Escola (USE). Para alcançar os objetivos, as participantes responderam, por meio de entrevista, aos seguintes instrumentos: Critério Brasil, Questionário sobre necessidades familiares, Questionário de suporte social e Inventário de recursos do ambiente familiar. Este estudo teve dois delineamentos, sendo ex-post-facto e correlacional. Para comparar os dados das mães de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo foi utilizado o test-t e para relacionar as variáveis familiares, foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Como resultados, com relação as necessidades familiares, ao comparar-se os grupos percebeu-se que o G1 apresentou média estatisticamente maior, comparado com G2, nos aspectos referentes às necessidades de informações sobre a deficiência do filho, ajuda com habilidades para responder a perguntas de amigos, vizinhos ou estranhos sobre a situação do filho, ajuda na obtenção de materiais ou equipamentos especiais que o filho precisa e ajuda financeira. O G2 comparado com G1, apresentou média estatisticamente maior nos quesitos relacionados a necessidade de ajuda sobre a maneira de falar com o filho, de ter alguém da família com quem conversar sobre os problemas, ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis se apoiarem mutuamente e ajuda quanto ao funcionamento da vida familiar. Na comparação entre G1 e G3, observou-se que o G1 apresentou média estatisticamente maior que o G3, nos itens sobre a necessidade de ajuda para obter o material ou equipamento de que o filho necessita e no total da subescala financeira. O G3 apresentou média estatisticamente maior, em comparação com G1 nos fatores relacionados a ajuda sobre a maneira de falar com o filho, sobre desenvolvimento da criança e explicar a situação do filho as pessoas. A comparação entre G2 e G3 revelou que G2 apresentou uma média estatisticamente maior que G3 com relação a necessidade de ter alguém da família com quem conversar sobre os problemas, além de amigos com quem conversar e no total da subescala de apoio. O G3 em contrapartida demonstrou maior necessidade de informação acerca dos serviços e apoios que o filho poderá beneficiar-se no futuro.

Ao que se refere ao suporte social, identificou-se que o G2, apresentou maior número de pessoas suportivas, seguido do G3 e G1, porém o G1 mostrou-se mais satisfeito com o tipo de suporte recebido. Quanto aos recursos do ambiente familiar, notou-se que as famílias estimulam e interagem com seus filhos com frequência. O G3, porém, apresentou maior frequência comparado com o G1 e G2 nos acompanhamentos dos afazeres escolares. Quanto ao segundo objetivo do estudo, identificou-se correlação entre várias variáveis, por exemplo: (a) as necessidades totais apresentaram correlação negativa com horário certo para as crianças fazerem a lição; (b) as necessidades de apoio e funcionamento da vida familiar revelaram correlação negativa com número de pessoas suportivas e (c) a necessidade de apoio correlacionou negativamente com o nível socioeconômico e escolaridade dos filhos. A quantidade de pessoas suportivas demonstrou correlação positiva com a frequência com horários certos para criança almoçar e fazer lição, assim como com as reuniões aos finais de semana. Conclui-se que este estudo não apresentou um número alto de diferenças estatisticamente significativas quando comparadas famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo, porém traz subsídios para futuras intervenções com estes grupos familiares, no que diz respeito a diminuição das necessidades familiares, maximização do suporte social e estimulação do ambiente familiar.

Palavras-chave: Educação Especial. Família. Deficiência. Mães.

Lista de ilustrações

Figura 1. Comparação das necessidades familiares do G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.....	77
Figura 2. Comparação entre o suporte social do G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.	78
Figura 3. Comparação entre a qualidade do suporte social entre G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.	78
Figura 4. Comparação com relação aos acompanhamentos escolares e rotinas de horários nas atividades de vida diária entre G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.	79
Figura 5. Comparação com relação as reuniões familiares entre G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.	79

Índice de tabelas

Tabela 1: Caracterização do G1 (deficiência física).....	33
Tabela 2: Caracterização do G2 (síndrome de Down).....	34
Tabela 3: Caracterização do G3 (autismo)	35
Tabela 4: Necessidade de informações das mães: comparação entre G1, G2 e G3	40
Tabela 5: Necessidade de apoio das mães: comparação entre G1, G2 e G3	43
Tabela 6. Necessidade de explicar aos outros: comparação entre G1, G2 e G3	45
Tabela 7: Necessidade de serviços da comunidade: comparação entre G1, G2 e G3	47
Tabela 8. Necessidades financeiras: comparação entre G1, G2 e G3	48
Tabela 9. Necessidade de funcionamento da vida familiar: comparação entre G1, G2 e G3.....	50
Tabela 10. Número e média de pessoas que ofereciam suporte social em variadas situações de vida: comparação entre G1, G2 e G3.....	52
Tabela 11. Grau de satisfação do suporte social recebido:comparação entre G1, G2 e G3.....	56
Tabela 12. Frequência das atividades desenvolvidas pelas crianças quando não estavam na escola	60
Tabela 13. Frequência e média total sobre o acompanhamento da criança nos afazeres escolares: comparação entre G1, G2 e G3	61
Tabela 14. Rotinas de horários das atividades de vida diária das crianças: comparação entre G1, G2 e G3	62
Tabela 15. Reuniões familiares: Comparação entre G1, G2 e G3.....	63
Tabela 16. Passeios realizados pelas crianças: comparação entre G1, G2 e G3.	65
Tabela 17. Atividades que as mães realizavam com as crianças em casa: comparação entre G1, G2 e G3	66
Tabela 18. Frequência das pessoas as quais as crianças recorriam para pedir ajuda: comparação entre G1, G2 e G3	67
Tabela 19. Frequência das atividades programadas que as crianças realizam regularmente: comparação entre G1, G2 e G3	68
Tabela 20. Quantidade de brinquedos que as crianças têm ou já tiveram.....	69
Tabela 21. Quantidade de recursos de leitura que as mães possuíam em casa... ..	70
Tabela 22. Relação entre as necessidades familiares e os recursos do ambiente familiar	71
Tabela 23. Relação entre as necessidades familiares e o suporte social	73
Tabela 24. Relação entre o suporte social e os recursos do ambiente familiar... ..	73
Tabela 25. Relação entre as necessidades familiares, suporte social e dados sociodemográficos	72
Tabela 26. Relação entre recursos do ambiente familiar e os dados sociodemográficos	75

Sumário

1. Introdução	14
1.1. Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner.....	14
1.2. A importância da interação familiar para o desenvolvimento infantil.....	19
1.3. Famílias de crianças com deficiência.....	22
2. Metodologia	32
2.1. Participantes	32
2.2. Local da coleta de dados	36
2.3. Aspectos éticos	36
2.4. Medidas avaliativas para as mães	36
2.5. Procedimento de coleta de dados.....	38
2.6. Procedimento de análise de dados	39
3. Resultados e Discussão	39
3.1 Necessidades das Famílias	40
3.2. Suporte social das famílias	51
3.3. Recursos presentes no ambiente familiar	60
3.4. Correlação entre os recursos do ambiente familiar, suporte social e necessidades familiares das famílias de crianças do G1, G2 e G3.	71
4. Resumo dos resultados	76
5. Considerações finais	80
6. Referências	83
APÊNDICE A	90

1.Introdução

A presente pesquisa tem como propósito contribuir com a área da educação especial, ampliando os conhecimentos acerca de famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo, considerando medidas que avaliem as necessidades, o suporte social e os recursos familiares. Assim, o estudo contém uma revisão da literatura que foi dividida em três tópicos, sendo estes: (a) Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner; (b) Importância da interação familiar para o desenvolvimento infantil e (c) Famílias de crianças com deficiência.

1.1. Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner

Atualmente, a teoria Bioecológica de Bronfenbrenner vem embasando estudos relacionados ao desenvolvimento infantil e famílias, principalmente por tratar os múltiplos contextos onde as pessoas estão inseridas, as quais sofrem influências mútuas, devido aos processos de interações recíprocas ao qual o desenvolvimento do ser humano está inserido ao longo do tempo (BRONFENBRENNER, 2011; MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

A teoria de Bronfenbrenner destaca-se por apresentar-se em duas fases, sendo estas: (a) Teoria Ecológica¹, com enfoque no contexto e (b) a Teoria Bioecológica, que enfatiza os núcleos processo, pessoa, contexto e tempo (PPCT), abordando as interações como fator fundamental para o desenvolvimento.

Segundo Bronfenbrenner² (1989 *apud* Narvaz e Koller, 2004): “As características da pessoa em dado momento de sua vida são uma função conjunta das características individuais e do ambiente ao longo do curso de sua vida naquele dado momento.”

Seguinte este princípio, a Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner integra quatro núcleos interligados, sendo estes: (a) Processos; (b) Pessoa; (c) Contexto e (d) Tempo, gerando a sigla central da sua teoria PPCT (processo, pessoa, contexto e tempo). Neste modelo, as interações são caracterizadas como uma junção do ambiente e as características da pessoa em desenvolvimento (NARVAZ; KOLLER, 2004).

¹ A teoria ecológica é mencionada no referencial teórico, porém foi utilizada para embasar o estudo a Teoria Bioecológica, por ser o modelo atualizado.

² BRONFENBRENNER, U. Ecological systems theory. *Annals of Child Development*, Greenwich, CT, JAI Press, n.6, p. 187-249, 1989.

Para Bronfenbrenner (2011), os *processos* englobam as maneiras de interações do organismo com os ambientes, caracterizando-se os processos proximais e devem ser desenvolvidos por um período de tempo, a fim de oportunizar aquisição de novos conhecimentos. Exemplos de processos proximais são: relação de interação e estimulação entre mãe e filho, pai e filho, criança e seus pares, momentos de atividades de leitura, atividades esportivas entre outras.

Tais interações e atividades com os filhos, no decorrer do desenvolvimento tornar-se-ão mais complexas, porém devem ser recíprocas, beneficiando tanto a criança em desenvolvimento, quanto os pais. De acordo com essa abordagem, os processos proximais são influenciados pelos aspectos da pessoa em desenvolvimento, que é um ser com características biológicas, psicológicas e sociais, ou seja um ser biopsicossocial em constante atividade (MARTINS; SZYMANSKI, 2004; NARVAZ; KOLLER, 2004). Portanto, a forma, a força, o conteúdo e a direção dos processos proximais variam sob o desenvolvimento do ser humano de acordo com as características da pessoa, do ambiente imediato e remoto, do tempo histórico, das alterações sociais e da natureza dos resultados (BRONFENBRENNER, 2011; NARVAZ; KOLLER, 2004).

Além disso, os processos proximais podem desencadear dois principais efeitos sob o desenvolvimento, que são o efeito de competência e de disfunção, o primeiro refere-se à aquisição de habilidades, conhecimentos e capacidades que dirigem seu próprio comportamento. Já, o efeito de disfunção são dificuldades da pessoa em manter o controle e a integração do comportamento em variadas situações ou domínios do desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 2011; NARVAZ; KOLLER, 2004). Por exemplo, crianças que vivem em ambientes saudáveis, em que os pais estimulam e respondem as necessidades dos filhos, provavelmente desencadearão os efeitos de competência. Em contrapartida, crianças que vivem em situações precárias, ou que vivem com uma menor intensidade de recursos, disponibilidade de interação positivas e condições adequadas podem desencadear uma maior disfunção sob o desenvolvimento, ocasionando a necessidade de identificar e oportunizar as condições para minimização dos efeitos de disfunção, principalmente durante a fase de desenvolvimento infantil.

Na sequência, a *pessoa* é apontada como um ser em desenvolvimento que vai se modificando ao longo do tempo e que sofre influências biopsicológicas e às advindas de suas interações nos diversos contextos. Além disso, considera-se as

questões de personalidade, valores, crenças e características individuais de cada sujeito (BRONFENBRENNER, 2011).

Dentro desse tópico destacam-se também três pontos que podem fazer a criança/pessoa movimentar os processos proximais de forma positiva ou negativa, sendo estes: (a) força; (b) recursos e (c) demandas.

A força refere-se a fatores que sustentam ou movimentam os processos proximais, caracterizado por duas classes de comportamentos, sendo estes: os geradores, que são aqueles que potencializam os processos proximais, ou desorganizadores, que são aqueles desencadeadores de obstáculos. Por exemplo, crianças que são estimuladas desde cedo a serem independentes, terem iniciativa e engajamento em atividades são crianças que provavelmente terão comportamentos geradores de processos proximais. Em contrapartida, crianças que apresentam problemas de comportamentos internalizantes ou externalizantes podem ter maiores dificuldades, ocasionando os comportamentos desorganizadores (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Os recursos biopsicológicos enfocam nas competências ou deficiências da pessoa em desenvolvimento, o que faz com que estas engajem-se nos processos proximais. Como por exemplo, se os pais de crianças com deficiência focalizarem nas potencialidades de seu filho, desde seu nascimento, os processos proximais serão mais consistentes para acontecer e evoluir (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Com relação as demandas, estas caracterizam-se como comportamentos que estimulam ou inibem as reações do ambiente social da pessoa, podendo romper ou não a ligação com os processos proximais (NARVAZ; KOLLER, 2004; BRONFENBRENNER, 2011). Por exemplo, se uma família de criança com deficiência estimula as relações sociais de seu filho levando-o a creche, escola e projetos, ela estimulará as interações em ambientes sociais, independente da deficiência da criança, favorecendo dessa maneira também a interação da criança com diferentes símbolos e objetos.

Partindo da premissa que os contextos são múltiplos, Bronfenbrenner (2011) os classificou em estruturas hierárquicas, sendo estas: (a) microssistema, (b) mesossistema, (c) exossistema e (d) macrosistema.

O *microssistema* define-se como os ambientes onde a pessoa estabelece suas relações face a face em contextos imediatos. Por exemplo, ao nascer a criança fará parte do ambiente familiar e receberá atenção e cuidados necessários. Esse

será o primeiro contexto de interações e relações que a criança estabelecerá (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O *mesossistema* é caracterizado como a influência de um ambiente onde a criança convive, sob outro, em que ela estabelece relações também, caracterizando-se por múltiplos microsistemas, como por exemplo, a casa e a escola, a casa e a vizinhança, no qual um aprendizado que se estabelece em um ambiente, a criança transmite para outro, influenciando-o. Conforme a criança se desenvolve, aumenta o contato que a mesma tem em diferentes ambientes, o que leva a formação de vários mesossistemas (NARVAZ; KOLLER, 2004). Sempre deve-se considerar que as influências entre um ambiente e outro são recíprocas, ou seja, a criança influencia um ambiente, após conviver em outro, o que por sua vez, também será influenciado pela criança.

Um exemplo do mesossistema é a relação família e escola ou relação família e serviços especializados. Fazendo um paralelo com o presente estudo, quando uma criança nasce com alguma deficiência, normalmente os pais procuram diversos serviços de apoio. Esses serviços precisam estabelecer uma boa relação com os pais, pois todos os comportamentos da criança em um dos ambientes trarão influências no outro ambiente de convivência.

Assim, se pais e profissionais ou pais e professores (no caso de crianças com deficiência que frequentam a pré-escola desde a primeira infância), têm divergências de opinião ou de como se comportar em relação aos comportamentos da criança, haverá maior probabilidade de conflitos entre eles, assim como de não otimização do desenvolvimento da criança. Dessa maneira, conhecer as características das famílias de crianças com deficiência torna-se importante para embasar programas de intervenção precoce (oferecido em instituições de ensino especial ou mesmo nas salas de recursos multifuncionais, em pré-escolas do ensino comum).

O *exossistema* abrange os ambientes onde a pessoa não convive, mas que irá influenciar seu desenvolvimento de alguma forma, como por exemplo, a participação de pais ou cuidadores em um grupo de intervenção cujos pais têm filhos com deficiência influenciará no desenvolvimento do filho (mesmo que ele não esteja diretamente envolvido na intervenção), pois o grupo trabalhará conceitos e dúvidas sobre a importância da família para essa criança. Esse exemplo expressa claramente que um grupo como este pode favorecer positivamente as relações

familiares sem, no entanto, a criança fazer parte desse contexto (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O *macrossistema* já abrange os valores e as crenças que envolvem as diversas culturas e que são vivenciadas ao longo do desenvolvimento, como por exemplo, a cultura dos pais, familiares e entre outros aspectos, que fazem parte do ciclo da vida no desenvolvimento humano (MARTINS; SZYMANSKI, 2004; NARVAZ; KOLLER, 2004).

O *tempo* envolve o momento histórico, aspectos culturais, que podem ser psicológicos ou biológicos, que se estruturam ao longo do ciclo da vida. Também é dividido em microtempo, que indica a continuidade e descontinuidade visualizadas dentro dos processos proximais; o mesotempo refere-se aos períodos de tempo maior, que podem ser favoráveis para o desenvolvimento e o macrotempo demonstra as crenças, mudanças na sociedade, nas gerações e como esses eventos influenciam e são influenciados dentro do ciclo do ser humano (NARVAZ; KOLLER, 2004).

A abordagem Bioecológica tem como fundamento central, os seguintes pressupostos: (a) a importância de se analisar as relações entre um indivíduo que vive em um ambiente mutável e os seus aspectos hereditários e (b) que as pessoas são influenciadas e influenciam o ambiente, sendo que este pode modificar-se, ou seja, o ser humano é tido como um agente ativo do desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 2011).

Ao realizar uma contextualização da relação criança e família é importante destacar que as pessoas as quais as crianças interagem por um período maior de tempo são os pais e, em se tratando de crianças pequenas muitas vezes suas maiores interações advém da relação com irmãos, cuidadores e parentes, os quais assumem um papel fundamental no desenvolvimento dos processos proximais da criança (MARTINS; SZYMANSKI, 2004)

Portanto, destaca-se que Teoria Bioecológica encaixa-se nas relações familiares, interações e influências que a família exerce sobre o desenvolvimento da criança e, em contrapartida, esta sobre seus familiares, considerando também que os núcleos centrais dessa teoria (processo, pessoa, contexto e tempo) contextualizam-se com estudos com grupos familiares.

1.2. A importância da interação familiar para o desenvolvimento infantil

A família é vista como uma estrutura que sofre constantes modificações ao longo da evolução social e econômica em um contexto histórico de um país. Ainda hoje, as famílias nucleares predominam, mas cada vez mais esse modelo vem sendo substituído por outras estruturas familiares que envolvem diferentes relações afetivas, sexuais e padrões, aumentando a pluralidade. Além das mudanças na estrutura familiar, tem-se que considerar as mudanças nos papéis de gênero. A exemplo disso, constata-se o ingresso cada vez mais frequente da mulher no mercado de trabalho e os homens participando mais das tarefas domésticas e dos cuidados com os filhos (BERTOLINI, 2002). A mulher no mercado de trabalho divide com o homem o papel de provedora de bens e educadora dos filhos, que podem ou não serem legítimos (DESSEN; SILVA, 2004, 2008).

Todas essas transformações resultaram na família contemporânea atual, marcada pelas bases capitalistas que reproduzem novos meios de produção e tecnologia, colocando em prática a mudança de relações e papéis. Ainda que existam tais mudanças, não são todas as famílias que modificaram os papéis desempenhados por homens e mulheres.

Neste sentido, Wagner, Predebon, Mosmann e Verza (2005) realizaram um estudo com a finalidade de analisar o exercício e a divisão de papéis entre os progenitores na criação e educação dos filhos. Os autores usaram como instrumento de coleta de dados um questionário, o qual foi respondido por 100 famílias de nível socioeconômico médio, que residiam na cidade de Porto Alegre. Os resultados demonstraram que os casais apresentaram homogeneidade, sendo que os homens eram mais velhos e representantes maiores da renda familiar, além de possuírem maior nível de escolaridade em relação às mulheres. Referente à convivência com os filhos, os pais, em sua maioria, demonstraram conviver com o filho durante a semana e nos períodos noturnos. Em relação às mães, a maioria apontou ficar com os filhos em dois turnos. A maioria dos casais também indicou acreditar que uma boa relação conjugal influencia nas tarefas educativas como pais.

Percebeu-se nesse estudo que as mães convivem mais com seus filhos e que a maioria das famílias concorda que existe uma divisão de tarefas, pois, de oito questões direcionadas a esse tema, seis obtiveram concordância e somente em duas delas os pais apontaram as mães como as maiores responsáveis.

Em outro estudo, Dessen e Braz (2000) apontaram a importância das redes de apoios às famílias diante das fases de transições normativas e não normativas do desenvolvimento do ser humano. Os relatos apontaram que, após o nascimento dos filhos, houve alterações no suporte recebido, principalmente psicológico, segundo as mães. Entretanto, os pais mencionaram aumento de auxílio financeiro e material. Além disso, o apoio do marido/companheiro foi apontado pelas mães como mais importante nesta fase.

O ambiente familiar é o primeiro grupo social no qual os seres humanos estabelecem suas relações e recebem informações sobre o que serão e sobre o que esperam dela. Dessa forma, constitui-se um contexto marcado por experiências de relações que podem ser saudáveis ou não para o desenvolvimento (BATISTA; FRANÇA, 2007). Além disso, a família é responsável pela sobrevivência física dos filhos e pelas aprendizagens importantes para a vivência na sociedade, influenciando diretamente nas características psicológicas do sujeito (CIA, 2012).

Sendo assim, a família é considerada um contexto de individualização e socialização, com funções internas e externas, marcadas por sentimentos positivos e negativos. Portanto, esse ambiente caracteriza-se como um espaço propício na construção das relações sociais, por meio de suas interações (COSTA, 2004).

Ao estudar as famílias e suas relações, a visão sistêmica, baseada no desenvolvimento do ser humano, permite amplo entendimento do contexto familiar. Dentro desse modelo, considera-se os seguintes aspectos: (a) os subsistemas familiares (relação pai-filho, irmão-irmão, mãe-filho); (b) como acontecem as interações e relações em cada um desses subsistemas; (c) as relações entre esses membros são únicas e interdependentes; e (d) as transições relacionadas com algum dos membros influenciam o grupo todo (DESSEN, 1997). Assim, as famílias constituem-se em um sistema interacional, no qual as interações são caracterizadas por fatores, como, coesão, independência de cada membro e adaptabilidade de cada sujeito às situações estressantes decorrentes do desenvolvimento do ser humano (TURNBULL; TURNBULL, 2001).

A família, independente de cultura, composição, classe social ou período histórico, consiste no primeiro grupo social em que os seres humanos fazem parte e estabelecem seus contatos (SZYMANSKI, 2011; GLAT, 2012) e, é por meio das relações familiares que as crianças começam a compreender o mundo que as cercam, aspecto este que favorece seu desenvolvimento e a construção de sua

identidade (GLAT, 2012). Sendo assim, as famílias tornam-se o principal modelo para os filhos, pois, ao nascer, a criança encontra um ambiente familiar instituído pelos seus membros (SZYMANSKI, 2011).

Segundo Sigolo, Rinaldo e Raniro (2015), as relações parentais são marcadas pelo envolvimento de valores, crenças e práticas no ambiente familiar, que serão transmitidos aos filhos de modo a influenciar a relação desse grupo, juntamente com a cultura na qual estão inseridos. Ao pertencer a um determinado núcleo familiar, o ser humano adquire habilidades diversas que são exigidas pelo grupo, tais como hierarquias, organizações, normas familiares, comportamentos que podem ou não desempenhar, negociações e adaptações às demandas (SOUSA; JOSÉ-FILHO, 2008).

De modo geral, sabe-se que o desenvolvimento do ser humano está relacionado principalmente ao biológico e aos ambientes onde vivem e, são nesses ambientes em que as crianças adquirem habilidades. Nesse ponto, a família tem papel fundamental como intercessora na socialização, oferecendo, assim, a base para o desenvolvimento cognitivo, linguístico, social, motor e emocional (COLL; MARCHESI; PALÁCIOS, 2004). Portanto, no que tange ao desenvolvimento da criança, a família desempenha um fator que envolve troca de interações, dinâmica e múltiplas relações (BEE, 2008).

Para Sousa e José-Filho (2008), a família possui influência muito grande no desenvolvimento da criança, pois, é por meio do ambiente familiar que a criança experimenta suas primeiras relações, que envolvem as recompensas, punições e modelos de comportamentos, influenciando a base da sua personalidade.

As maneiras pelas quais o ambiente familiar é organizado e suas formas de interações influenciam diretamente no desenvolvimento dos filhos. Um ambiente familiar favorável biologicamente e psicologicamente, provavelmente, favorecerá o desenvolvimento de crianças mais resilientes. Por este motivo, uma das variáveis de maior relevância para o desenvolvimento infantil é a estimulação oferecida desde a infância (MARTINS et al., 2004).

Segundo Guralnick (1998), o ambiente familiar adequado requer um bom desempenho da família em relação à três áreas, sendo estas: interações pais-filhos; promoção de um ambiente estimulador para os filhos; e garantia de cuidados físicos para os filhos. A qualidade da interação entre pais e filhos envolve a presença de respostas pelos pais de forma contingente aos comportamentos dos filhos; a

existência de um relacionamento recíproco, promovendo trocas afetivas de calor; relações não instrutivas; e discurso aberto entre pais e filhos.

Assim, para favorecer o desenvolvimento da criança, é essencial examinar todo o sistema, realizando uma análise do convívio e das relações entre seus membros, sendo estes: a criança, o pai, a mãe e os irmãos. Como todo sistema, este também pode sofrer mudanças, as quais influenciam diretamente todos os que a ele pertencem. Esses contextos familiares exercem influência sobre o filho desde o nascimento até a vida adulta, pois estão associados a fatores culturais, carinho, afeição, apego seguro, interações, padrões de comunicação, afetividade e estabelecimento de regras, que são de suma importância no desenvolvimento infantil (BEE, 2008).

Desta forma, destaca-se a importância que as famílias representam no desenvolvimento do ser humano ao longo da vida, principalmente no que se refere à proporção de cuidados, estímulos, interações e ensinamentos. Desse modo, por esse contexto sofrer diversas transformações, as famílias de crianças com deficiência podem necessitar de maiores apoios, devido ao maior envolvimento parental a elas exigido. Pesquisas realizadas na área têm produzido dados sobre as variáveis familiares em famílias de crianças com deficiência, assim como a importância de intervenções neste tema (SANTOS, 2014; SPINAZOLA, 2014; CIA; GUALDA; CHRISTOVAM, 2015; AZEVEDO, 2015).

1.3. Famílias de crianças com deficiência

As famílias de crianças com deficiência eram vistas pela sociedade segundo uma visão estática, decorrentes da deficiência de um de seus membros, ou seja, todas as dificuldades advindas do contexto familiar eram associadas ao fato de algum membro da família possuir deficiência (SIGOLO; RINALDO; RANIRO, 2015).

Com aumento de pesquisas relacionadas às famílias de crianças com deficiência, este panorama tem buscado demonstrar que estas possuem necessidades resultantes da deficiência do filho, mas que, contudo, devem ser associadas a fatores extrínsecos a criança em desenvolvimento, tais como fatores organizacionais, redes de apoio, problemas sociais, políticos e de funcionamento do ambiente familiar, a fim de observar-se o contexto como um todo (SILVA; DESSEN, 2006; SIGOLO; RINALDO; RANIRO, 2015).

A família caracteriza-se como um contexto dinâmico e de variadas relações, portanto, quando alterações relacionadas a qualquer um dos membros acontece, o grupo como um todo pode afetar-se (SILVA; DESSEN, 2001). Segundo Chacon (2011), as relações alteram-se conforme as modificações de seus membros, juntamente com suas funções e papéis, requerendo, muitas vezes, adaptações por parte da família, necessárias para a promoção da qualidade de vida. Desse modo, a família pode tornar-se tanto uma rede de apoio ou impeditiva do desenvolvimento de seus membros.

Partindo do pressuposto de que os membros familiares geram influências mútuas uns sobre os outros e que, ao longo da trajetória de vida familiar novos eventos acontecem neste contexto, o nascimento de uma criança com deficiência pode demandar maiores níveis de adaptações e envolvimento parental dos membros familiares (FREITAS, 2009; BRONFENBRENNER, 2011).

Quando os adultos se tornam pais, este papel oportuniza transformação de identidade, desejo de acompanhamento e capacidade de gerar e cuidar do filho, que está associado ao sentimento de gratificação psicológica. Nesse período, os pais se reestruturam para a chegada do filho, assim como a relação conjugal e com os familiares e comunidade. Inicia-se nesse contexto a identidade de pais e a organização familiar para um novo ciclo. No entanto, o papel parental e o ciclo de vida desses pais podem ser afetados em decorrência das características dos filhos e, possivelmente, um fato inesperado pode desencadear dilemas, desafios, emoções e sentimentos variados (ALEXANDRE; FELIZARDO, 2009).

Assim, para a maioria das famílias, o nascimento de um filho é um momento de alegria e comemoração, porém, para outras, essa ocasião pode ocasionar medo e angústia. Em um estudo de Brunhara e Petean (1999), verificou-se que, ao receberam a notícia sobre a deficiência do filho, o primeiro sentimento das mães foi o de choque, seguido de relatos de sentimento de culpa, negação, revolta e resignação. Segundo Glat (2012), as famílias raramente são orientadas quanto às possibilidades de desenvolvimento e tratamento dos filhos, e estes são apresentados às mães como um problema, o que pode vir a gerar nos pais sentimentos de descrença quanto ao desenvolvimento do filho com deficiência.

No estudo de Bazon, Campanelli e Blascovi-Assis (2004), o despreparo profissional e a grande demanda de atendimentos realizados nos sistemas públicos de saúde foram apontados como dificultadores da interação e do vínculo entre os

profissionais e familiares que estão presentes no momento da notícia. Segundo os autores, a forma como se estabelecerá o vínculo entre profissional e família no diagnóstico da criança, influenciará as atitudes e as concepções das famílias diante do filho.

Em alguns estudos, as famílias apontam sentirem falta de envolvimento dos profissionais diante das suas necessidades no momento do diagnóstico, levando, conseqüentemente, à busca por informações em diversos meios na tentativa de obter esclarecimentos (FERRARI; MORETTI, 2004; LEMES; BARBOSA, 2007).

As dificuldades dos pais iniciam-se, principalmente, pelo fato de a sociedade possuir preconceito com o diferente e, assim sendo, as famílias de crianças com deficiência podem passar por diversos desafios que, em sua maioria, é intensificado pelo pouco apoio social que recebem. Após essas famílias passarem por diferentes etapas, as mesmas precisam se reestruturar a fim de responder às necessidades do seu filho com deficiência (MOURA; VALÉRIO, 2003).

As demandas e as reações dos pais diante do diagnóstico e das dificuldades do cotidiano podem ser influenciadas por diversos fatores, tais como: (a) as características da criança, principalmente as decorrentes de suas limitações devido à deficiência, competências parentais, histórico de vida dos pais, habilidades sociais na resolução problemas e (b) relação entre os membros familiares, nível socioeconômico e redes de apoio psicológicas, emocionais e financeiras, levando em consideração os serviços particulares e públicos (FREITAS, 2009).

Portanto, quando se trata de famílias de crianças com deficiência, torna-se importante destacar que estas podem passar por diversos sentimentos, que variam de raiva até luto pela perda do filho idealizado. Sendo assim, para que esses sentimentos não se perpetuem efetivamente a longo prazo, é necessário apoio de profissionais, suporte social e identificação e minimização das necessidades, além do reconhecimento e garantia dos recursos oferecidos à criança (GLAT; PLETSCHE, 2004; GUALDA et al., 2013).

Um estudo desenvolvido por Bastos e Deslandes (2008), teve como objetivo analisar os significados que os pais atribuíram ao diagnóstico ao saberem que seus filhos tinham deficiência intelectual; identificar os artifícios que foram utilizados para elaborar esta nova condição e conhecer as redes de apoio no percurso de reabilitação dos filhos. Participaram da pesquisa 12 mães de adolescentes com deficiência intelectual, sendo sete mães de adolescentes do sexo feminino e cinco

do sexo masculino, as quais tiveram suas falas submetidas à análise de narrativas. A opção por mães de adolescentes se deu pelo acúmulo de experiências que poderiam ser relatadas pelas mães. Os resultados demonstraram que logo nos anos iniciais de desenvolvimento dos filhos, as mães mencionaram ter passado por sentimentos de humilhação, perplexidade e vergonha. Outro ponto ressaltado no discurso foi de mulheres sofridas e corajosas que se dedicam exclusivamente ao filho, tanto quanto aos cuidados, quanto na busca de serviços para os mesmos. Ressaltou-se, dessa forma, as dificuldades e os desafios encontrados no acesso e na garantia a uma educação e de serviços de qualidade que realmente potencialize o desenvolvimento dos filhos. As mães relataram indefinição sobre o futuro dos filhos e estabeleceram a função ética que os serviços públicos deveriam assumir como rede de apoio.

É evidente a importância da família no desenvolvimento das crianças e em sua responsabilidade na proporção de estímulos, ambiente, interações e relações frente aos seus filhos, no entanto, quando as famílias têm que estabelecer esses benefícios diante de um filho com deficiência, há um aumento na complexidade do entendimento da família, pois exigem-se desses pais um envolvimento parental maior em relação ao seu filho.

Pesquisas realizadas na área têm voltado sua atenção para as mudanças que ocorrem no sistema familiar em decorrência de ter um filho com deficiência (YAEGASHI; MIRANDA; KOMAGRONE, 2001), assim como as implicações que têm para pais e mães. Estudos com este foco vêm aumentando e mostrando-se importante para subsidiar intervenções e ações com pais de crianças com deficiência, sendo descritos alguns destes a seguir.

Em um estudo realizado por Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007), pôde-se perceber que o suporte social é fundamental quando se trabalha com famílias de crianças com deficiência. A pesquisa teve como objetivo avaliar a associação entre estresse e suporte social, entre mães de crianças com deficiência e mães de crianças com desenvolvimento típico. Participaram do estudo 75 mães com baixa renda, cujos filhos tinham entre quatro e oito anos, as quais responderam ao Inventário de Sintoma de Estresse e ao Questionário de Suporte Social. Os resultados revelaram que em ambos os grupos havia alto nível de mães estressadas. Porém, constatou-se que mães de crianças com deficiência contavam com menos pessoas suportivas, comparadas ao grupo de mães de crianças com

desenvolvimento típico, e que mães de crianças com deficiência apresentaram os membros familiares como os principais agentes de apoio. Revelou-se também associação negativa entre estresse e suporte social.

Corroborando com este estudo, a pesquisa desenvolvida por Almeida e Sampaio (2007) objetivou estudar as percepções de estresse e do suporte social em famílias de crianças com paralisia cerebral. Participaram desse estudo 25 familiares, com idade entre 19 a 81 anos, sendo estes os cuidadores/responsáveis de pessoas com paralisia cerebral (PC) com idade entre 16 a 49 anos. O procedimento de análise dos dados foi por meio de correlação, test-t e ANOVA. Os resultados revelaram correlação entre estresse e suporte social das famílias e houve diferenças de suporte social nas diferentes faixas etárias, principalmente no que tange a escala de intimidade. O grupo de 18 a 45 anos, comparado ao grupo de 46 a 60 anos, apresentou maiores níveis de suporte social neste quesito. Outro fator importante refere-se à autonomia da pessoa com paralisia cerebral, sendo que os familiares cujo a pessoa com PC tem movimentação autônoma, têm uma percepção maior de suporte social relacionado as atividades sociais, comparados àquelas famílias cujo sujeito não possuía autonomia de movimentação. Os resultados evidenciaram a importância de intervenções diretas ou indiretas no reforçamento ou aumento das redes de suporte social em famílias de crianças com paralisia cerebral que, conseqüentemente, acarretarão na minimização do estresse.

O estudo de Barbosa et al. (2009) objetivou compreender como as mães de crianças com deficiência atendidas em uma instituição de reabilitação identificam e acessam as fontes de suporte social para atender às necessidades de seu filho e de sua família. Participaram do estudo seis mães de crianças com deficiência intelectual. Os resultados identificaram como as famílias percebem suas necessidades, as redes acessíveis na comunidade, assim como as fontes para quais recorrem para suprir suas necessidades. As categorias de suporte destacadas pelas famílias foram: suporte emocional, advindos do apoio dos familiares, amigos, fé e da ocupação; suporte de informação, referente aos esclarecimentos sobre a deficiência do filho; suporte material, relacionado com a questão financeira e recursos materiais; suporte de avaliação, emocional e informação, que vem da instituição especializada. A pesquisa destacou a importância do suporte social para o bem-estar e saúde das famílias, assim como salienta a necessidade de esse suporte abranger aspectos de diferentes áreas.

Rezende, Assis e Barca (2014) desenvolveram um estudo com objetivo de conhecer a percepção do suporte social de cuidadores de crianças com síndrome de Down em relação ao grau de satisfação e ao número de pessoas suportivas, e estabelecer a relação entre os mesmos. Participaram da pesquisa 50 adultos, de ambos os gêneros, que eram cuidadores de crianças com síndrome de Down, com idade entre 6 meses e 7 anos. A pesquisa foi realizada em instituições de Educação Especial do estado de Minas Gerais. Foi utilizado o instrumento de suporte social QSS. O estudo revelou que a maioria dos cuidadores eram mães, seguidos da avó, pai e tia, com idades variando entre 16 e 72 anos. Com relação a indicação de pessoas que ofereciam suporte social, os dados principais apontaram que a grande maioria mencionou ninguém (F=959), seguido de marido (F=178) e filhos (128). No que se refere do grau de satisfação foi constatado que a população apresentou satisfação entre fraca e moderada, ou seja percebem um pouca qualidade no apoio social recebido.

Como apontado nos estudos, o suporte social torna-se um constructo importante para que as famílias de crianças com deficiência tornem-se mais resilientes. Matsukura, Marturano e Oishi (2002), baseadas em pesquisadores, apontam que o suporte social apresenta três aspectos, sendo estes: (a) relacionamentos sociais, (b) suporte social e (c) rede social. Portanto, diante de uma visão ecológica, deve-se olhar o suporte social de maneira contextualizada, buscando observar se os recursos de redes de suporte favorecem ou prejudicam os envolvidos em função das características dos sujeitos, interação ou fatores ambientais e culturais (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002).

Diante da relevância que o suporte social assume para as famílias, alguns autores apontam a importância de grupos de apoio, intervenções e comportamentos de ajuda para estas famílias (DUNST, 2000; CIA, 2012; AZEVEDO, 2014).

Para Dunst (2000), o comportamento de ajuda envolve identificar as necessidades e as prioridades familiares, assim como seu estilo de funcionamento e os apoios e recursos sociais. Assim, é preciso reconhecer as necessidades abrangentes e individuais, e levar em consideração que estas estão em constante mudanças. Por isso, é importante ajudar as famílias a encontrarem os recursos que se encaixam em seu estilo de vida. Complementando, Jones e Passey (2006) apontam a necessidade de intervenções voltadas à informação e formação dos pais,

buscando desencadear sentimentos de controle pessoal, coesão e cooperação familiar, por meio de grupos de apoios e lazer.

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

Dias (2014) identificou que os pais de crianças, jovens e adultos com idades entre 0 (menores de um ano) a 45 anos com deficiência necessitavam de pouca ajuda para explicar a situação do filho e frequentemente demandavam ajuda para ter alguém com quem falar sobre suas preocupações. Com relação as redes de apoio, as primeiras pessoas aos quais os pais recorriam era o cônjuge. De modo geral, os pais solicitavam os familiares para ajudas práticas, os profissionais frente as necessidades técnicas e os amigos quando necessitavam de um apoio emocional.

Santos (2014) realizou um estudo que teve como objetivo investigar o impacto de variáveis familiares no ciclo de desenvolvimento de uma criança com deficiência, ao longo do tempo. Participaram da pesquisa 45 pais de crianças com deficiência, na faixa etária de zero a 10 anos de idade que foram divididas em três grupos, sendo G1 composto por pais de crianças de zero a três anos; o G2 composto por pais de crianças de três a seis anos e o G3 composto por pais de crianças de seis a dez anos de idade. Os instrumentos utilizados foram um roteiro de entrevista semiestruturada, Questionário de recursos e estresse na forma resumida, Questionário sobre as Necessidades das Famílias – QNF, Inventário EC-Home, Escala de empoderamento familiar, Inventário de Recursos do Ambiente Familiar

(RAF) e Questionário de Suporte Social (QSS). Como resultados, ao comparar-se os três grupos, o estudo revelou que o G1 apresentou maiores níveis de estresse que o G2, e também que os pais do G2, por sua vez, mostraram ser mais empoderados, quando comparados com os pais do G1. Com relação as necessidades familiares constataram-se que quanto maior o estresse nos três grupos, maiores as necessidades em diversos quesitos. Sobre o suporte social, as mães apontaram os pais e os cônjuges como principais provedores de suporte e o G3 apresentou maiores redes de recebimento de apoio em diferentes situações, comparados aos dois grupos. Observou-se também que os pais acompanhavam seus filhos nas rotinas e nos cuidados.

O estudo de Spinazola (2014) teve como objetivo identificar e comparar os recursos, o estresse, as necessidades, a qualidade/quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias de crianças PAEE de zero a três e de quatro a seis anos e relacionar tais variáveis. Participaram da pesquisa 30 mães, com idade média de 30 anos, de crianças PAEE em idade pré-escolar. As participantes foram divididas em G1 e G2, o primeiro grupo refere-se a pais de crianças de zero a três anos e o segundo grupo são pais de crianças de quatro a seis anos. Para responder aos objetivos, as mães responderam cinco instrumentos (Critério Brasil, Questionário de recursos e estresse na forma resumida, Questionário sobre as necessidades das famílias– QNF, Inventário EC-Home e Escala de empoderamento familiar), aplicados em forma de entrevista. Os resultados apontaram que ao comparar-se os grupos, o G1 apresentou média estatisticamente maior com relação ao estresse diante das demandas que a deficiência do filho coloca, principalmente com relação ao abandono em fazer atividades que gostariam, além de necessidades com relação a informação sobre a deficiência do filho. Em contrapartida, os pais do G2 apresentaram uma média estatisticamente maior, comparado ao G1, nos aspectos referentes ao nível de estresse relacionado à superproteção dos filhos, na frequência de emissão de comportamentos punitivos em relação ao filho PAEE, frequência de passear com o filho e maior nível de empoderamento. Este estudo indicou a necessidade de intervenções focadas nas necessidades das famílias frente as diferentes fases do desenvolvimento da criança e seus membros.

No estudo de Azevedo (2014) foi apontado a importância de intervenção com famílias de crianças com deficiência em idade pré-escolar, no que diz respeito à

diminuição do estresse, necessidades familiares, maximização do empoderamento e estimulação. O estudo também revelou que, durante a intervenção realizada, as mães puderam expressar suas dificuldades e potencialidades, assim como expressar sentimentos, esclarecer dúvidas e trocar opiniões. Corroborando, o estudo de Oliveira (2012) apontou que grupos de intervenção com pais de crianças com deficiência, com idade de zero a 41 anos, proporcionaram aprendizagem, partilha, laços de amizade e sentimentos de que não estão sozinhos. Os mesmos também destacaram que as principais redes de apoio eram advindas da família, em sua maioria seus companheiros, pais e sogros e pouco apoio de amigos ou parentes.

Segundo Coutinho (2004), ao discutir sobre as implicações e mudanças ocorridas na unidade familiar e suas necessidades em famílias de crianças com deficiência, chega-se à conclusão da importância de informações, fortalecimento de competências parentais, promoção de ambientes de funcionamento familiar e bem-estar.

Dessa maneira, o estudo de Araújo (2011) objetivou desenvolver e avaliar um programa de intervenção para promover nos familiares de pessoas com deficiência habilidades de defender os direitos de seus filhos. Participaram da pesquisa 26 familiares de pessoas com deficiências. Foi utilizada uma escala para verificar o nível de empoderamento antes e após a intervenção. As reuniões foram realizadas em 11 encontros. Os resultados demonstraram que a intervenção foi satisfatória, visto que houve aumento nas escalas que se referem a empoderamento com relação a militância, conhecimento e competência. Por meio dos dados qualitativos foi possível verificar que a intervenção favoreceu o aumento na rede de apoio e suporte mútuo entre os participantes.

O estudo de Sousa e Pires (2003) teve o objetivo de construir uma teoria explicativa sobre o comportamento materno de mães de crianças com Paralisia Cerebral. Participaram desse estudo quatro mães de crianças com paralisia cerebral, sendo as mães com idade entre 30 e 37 anos e os filhos, com idade entre um e três anos. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e analisados usando o método da Grounded Theory. Os resultados apontaram que a maior preocupação dos participantes era referente ao futuro dos filhos, sentimento este que sempre está presente nas fases do desenvolvimento.

O primeiro momento dessa preocupação foi quanto à sobrevivência ou não da criança logo após nascimento, seguido da fase de diagnóstico e desenvolvimento

e com a qualidade de inserção futura. As mães também apontaram grande investimento na reabilitação dos filhos, a fim de estimularem ao máximo as crianças. As participantes alegaram oferecer maior parte da atenção aos filhos, priorizando-o em relação ao lado profissional, conjugal e social. O estudo aponta que ao longo das fases do desenvolvimento, as famílias vão apresentando exigências e comportamentos diferenciados.

Nessa perspectiva, os estudos desenvolvidos por Azevedo (2014), Santos (2014) e Spinazola (2014) evidenciaram que as famílias de crianças com deficiência em idade pré-escolar variaram em relação às necessidades e aos recursos presentes no ambiente familiar, dependendo da idade da criança. Ou seja, para cada faixa etária, supõe-se que as famílias vão adquirindo novos conhecimentos e necessitando de suportes e recursos característicos para cada idade que a criança com deficiência se encontra. Esses estudos também problematizaram que, possivelmente, o tipo de deficiência que a criança tem influencia no ambiente familiar, para além da idade das mesmas. Nesses três estudos, a maioria da amostra era composta por pais, mães ou responsáveis de crianças com deficiência intelectual, deficiência física ou autismo.

Na maioria dos estudos destacados, houve prevalência de grupos específicos, por exemplo, mães de crianças com paralisia (ALMEIDA, SAMPAIO, 2007) e pais de crianças com deficiência intelectual (BARBOSA et al., 2009). No estudo de Matsukura et al. (2007) há uma comparação entre grupos de pais de crianças com deficiência e desenvolvimento típico. Os estudos de Spinazola (2014) e Santos (2014) compara-se as diferentes faixas etárias, e no estudo de Gualda, Borges e Cia (2013) descreve-se os recursos e necessidades de famílias de diferentes deficiências.

Assim, a fim de avanços na investigação de famílias de crianças com deficiência este estudo pretende analisar algumas características sob os seguintes aspectos: as necessidades familiares das mães decorrentes de ter um filho com deficiência física (DF), síndrome de Down (SD) e autismo (A), qual o suporte social que estas famílias recebem e quantidade de recursos oferecidos a estas crianças. Tais fatores serão analisados considerando uma relação dinâmica e contínua entre a criança em desenvolvimento e seus familiares.

Estas variáveis também foram observadas nos estudos de Gualda, Borges e Cia (2013), Santos, (2014), Spinazola (2014), Gualda (2015), Cia, Gualda, Cristovam

(2015) e Azevedo (2014). Embasados nestes estudos, que destacam sobre a importância de programas de intervenções e redes de apoio a estas famílias, acredita-se que as famílias possuem necessidades e interesses distintos, dependendo da deficiência do filho. Assim, torna-se importante evidenciar e comparar as características de famílias de crianças que possuem diferentes deficiências, a fim de embasar intervenções com as famílias, salientando as necessidades específicas de cada grupo.

Considerando a importância da família para o desenvolvimento infantil e que o conhecimento sobre a mesma pode embasar intervenções preventivas, a presente pesquisa tem por objetivos: (a) identificar e comparar as necessidades, o suporte social e os recursos familiares das famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo na perspectiva das mães (b) relacionar tais variáveis.

2. Método

Este estudo teve dois delineamentos, ex-post-facto e correlacional. O primeiro se refere a uma comparação entre dois 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).

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; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006). O estudo correlacional é importante para: (a) investigar variáveis pouco exploradas; (b) compreender um fenômeno complexo e (c) construir uma teoria acerca de um fenômeno comportamental.

2.1. Participantes

Participaram da pesquisa 60 mães de crianças de zero a seis anos, com deficiência³, que foram divididas em três grupos (G1, G2 e G3). O G1(DF) foi formado por 20 mães de crianças com deficiência física; o G2 (SD) formado por 20 mães de crianças com síndrome de Down e o G3 (A) formado por 20 mães de crianças com autismo. Foram utilizados os seguintes critérios para participação na

³ A Lei 12.764 de 27 de Dezembro de 2012 considera o indivíduo com transtorno do espectro autista como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. Por essa razão será utilizada a terminologia “criança com deficiência” para toda a população infantil relacionada aos pais que participarão deste estudo.

pesquisa: (a) ser pai, mãe ou responsável de crianças de zero a seis anos com deficiência física, síndrome de Down ou autismo e (b) aceitar participar da pesquisa. As tabelas abaixo apresentam a caracterização dos participantes de cada grupo separadamente. Destaca-se que no G3 (A) participaram 20 mães, porém há um total de 22 filhos, pois uma das mães possui três filhos com autismo, sendo dois deles um casal de gêmeos.

A Tabela 1 apresenta a caracterização do G1 (deficiência física), apresentando os dados das mães e dos filhos.

Tabela 1. Caracterização do G1 (deficiência física)

Grupo 1- Deficiência Física	
Caracterização das participantes	
	%
Gênero e grau de parentesco	100% mães
Média Idade das mães	33,8 anos
Escolarização das mães	50% Médio Completo 25% Superior Completo 20% Fundamental Incompleto 5% Fundamental Completo
Critério Brasil	30% B2 25% C2 15% B1 15% C1 10% D 5% A2
Caracterização dos filhos (as)	
Gênero	55% F 45% M
Média Idade das Crianças	3,68 anos
Diagnóstico	60% Paralisia Cerebral 20% Deficiência Física 10% Artrogripose 10% Mielomeningocele
Escolarização	35% Intervenção Precoce 25% Pré-escola e Intervenção Precoce 20% Escola Especial (APAE) 15% Pré-escola 5% Creche e Intervenção Precoce

A Tabela 1 mostra que a média de idade das mães foi de 33,8, variando de 18 a 62 anos de idade. Neste grupo, a prevalência com relação a escolarização das mães foi ensino médio completo. O Critério Brasil apontou que a maioria das participantes permaneceu no grupo B2 e C2. Com relação ao gênero e idade dos filhos, notou-se que 55% eram do gênero feminino (11 meninas) e 45% do gênero masculino (9 meninos) e que a média de idade foi de 3,68 anos, variando de 7 meses a 6 anos de idade. Com relação ao diagnóstico, a maioria foi de crianças com

Paralisia Cerebral, sendo 60%, o que corresponde a um total de 12 crianças. No fator escolarização houve grande distribuição, porém 35% delas frequentavam somente a intervenção precoce, sendo que seis crianças realizavam essa atividade na Unidade Saúde Escola e uma na APAE. Na sequência notou-se que 20% das crianças frequentavam a pré-escola e intervenção precoce, sendo que quatro delas realizavam intervenção precoce na Unidade Saúde escola (USE) e uma na APAE.

A Tabela 2 apresenta a caracterização do G2 (síndrome de Down), apresentando os dados das mães e dos filhos.

Tabela 2. Caracterização do G2 (síndrome de Down)

Grupo 2- síndrome de Down	
Caracterização das participantes	
%	
Gênero e grau de parentesco	100% mães
Média Idade das mães	36,1 anos
Escolarização das mães	45% Médio Completo 30% Fundamental Completo 15% Superior Completo 10% Não Alfabetizadas
Critério Brasil	40% C1 25% B2 20% C2 15% B1
Caracterização dos filhos (as)	
Gênero	65% M 35%F
Média Idade das crianças	3,56 anos
Diagnóstico	100% Síndrome de Down
Escolarização	35% Intervenção Precoce 25% Pré-escola 25% Pré-escola e escola Especial (APAE) 10% Escola Especial (APAE) 5% Creche e Intervenção precoce

Os dados da Tabela 2 apontam que a média de idade das mães foi de 36,1, variando de 46 a 18 anos de idade. No quesito escolarização, os dados destacam que a as mães possuem, em sua maioria, ensino médio completo (45%) e ensino fundamental completo (30%). No Critério Brasil, as mães prevaleceram entre o grupo C1 e B2. Com relação ao gênero dos filhos, neste grupo, a maioria das crianças era do gênero masculino (65%), sendo treze meninos e 35% do gênero feminino, correspondendo a sete meninas. A média de idade das crianças foi de 3,56, variando de 6 meses a seis anos de idade. No fator diagnóstico notou-se que 100% dos filhos têm síndrome de Down (SD). Na escolarização das crianças, percebeu-se

que 35% frequentavam somente a intervenção precoce, sendo que cinco delas realizavam somente na USE e duas delas, tanto na USE quanto na APAE.

A Tabela 3 apresenta a caracterização do G3 (Autismo), apresentando as informações gerais das mães e dos filhos.

Tabela 3. Caracterização do G3 (autismo)

Grupo 3- Autismo	
Caracterização das participantes	
	%
Gênero e grau de parentesco	100% mães
Média Idade das mães	36,5 anos
Escolarização das mães	50% Médio Completo 25% Superior Completo 20% Fundamental Completo 5% Não alfabetizada
Critério Brasil	55% C1 25% B2 15% C2 5% B1
Caracterização dos filhos (as)	
Gênero	86,3 M 13,6%F
Média Idade das crianças	4,72 anos
Diagnóstico	100% Autismo
Escolarização	50% Pré-escola 31,81% Escola Especial (APAE) 18,18% Ensino Fundamental (escola regular)

Na Tabela 3 nota-se que a média de idade das mães foi de 36,5, variando de 47 a 23 anos de idade. Na escolarização, as informações revelam que 50% das mães possui ensino médio completo. No Critério Brasil, assim como o G2 (SD), este grupo prevaleceu entre o C1 e B2. Com relação ao gênero das crianças, os dados apontaram que 86,3% são do gênero masculino, correspondendo a dezenove meninos, e 13,6% são do gênero feminino, sendo três meninas. Por se tratar de um grupo de 22 crianças, a média de idade foi de 4,72, variando de 3 a 6 anos de idade. Na escolarização, percebeu que 50% dos filhos frequentava a pré-escola, seguido da APAE com 31,81%. Neste grupo, quatro crianças já frequentavam o ensino fundamental, devido ao fato de que as crianças a partir dos seis anos de idade já estarem matriculadas nesta etapa de ensino.

Desse modo, observa-se que nos três grupos houve uma predominância de mães com nível de escolarização do Ensino Médio Completo. Em dois grupos (G2 e G3) destacam-se que houve mães não alfabetizadas. Com relação ao Critério Brasil,

nos Grupos G2 (SD) e G3 (A) prevaleceu o C1, seguido do B2 e no G1(DF) B2, seguido do C2.

Com relação ao gênero, houve maior número de meninas somente no G1(DF), porém no G2 (SD) e G3 (A) a prevalência foi masculina. Destaca-se que 66,1% das crianças eram meninos, correspondendo a 41 crianças do gênero masculino e 33,8% eram meninas, sendo 21 crianças do gênero feminino. Diante da escolarização das crianças, nos grupos G1(DF) e G2 (SD) 35% das crianças fazia intervenção precoce. No G3(A) a metade das crianças frequentava somente a pré-escola.

2.2. Local da coleta de dados

O contato com os pais ocorreu por meio: (a) da Unidade Saúde Escola (USE-UFSCar), que é uma instituição localizada na Universidade Federal de São Carlos e tem como propósito desenvolvimento de ensino, pesquisa e extensão. O foco desse estudo foi captar pais de crianças que realizavam atendimentos na linha de cuidados da Infância, que oferece ações individuais, em diferentes áreas, sendo estas: fisioterapia em Neuropediatria, Intervenção Precoce, Terapia Ocupacional Disfunção Física Infantil, Terapia ocupacional Saúde Mental Infanto-Juvenil e Psicologia e de uma (b) Instituição de Educação Especial, especificamente no Centro de Atendimento ao Autista. Neste setor são atendidos os alunos com diagnóstico de autismo, desde crianças até adultos. Destaca-se que a coleta de dados com as mães ocorreu nos locais de preferência das mesmas.

2.3. Aspectos éticos

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da UFSCar (CAAE: 44754115.2.0000.5504). As mães receberam e assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (Apêndice A) para sua participação, o qual consta informações acerca dos objetivos da pesquisa e da coleta de dados. Foram assegurados o sigilo da identidade dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

2.4. Medidas avaliativas para as mães

Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP, 2008) – 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 sobre as necessidades das famílias - QNF (PEREIRA, 1996) - É constituído por 28 itens, distribuídos em seis tópicos: (a) necessidades de informação (07 questões, com pontuação máxima de 21); (b) necessidade de apoio (07 questões, com pontuação máxima de 21); (c) explicar a outros (04 questões, com pontuação máxima de 12); (d) serviços da comunidade (03 questões, com pontuação máxima de 9); (e) necessidades financeiras (04 questões, com pontuação máxima de 12); (f) funcionamento da vida familiar (03 questões, com pontuação máxima de 9). O total máximo da escala é de 84. As respostas do questionário podem ser dadas entre uma escala de 1 a 3, sendo 1 (não necessito deste tipo de ajuda); 2 (não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda) e 3 (necessito deste tipo de ajuda).

Questionário de suporte social – QSS (traduzido e validado por MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002) – Tal instrumento foi construído para avaliar o contexto social no qual a família está inserida. É composto por 27 questões relativas ao suporte emocional ou ao suporte instrumental. Cada questão solicita duas partes de respostas e fornece dois escores. Na primeira parte, relaciona o número de pessoas que o respondente percebe como fontes de suporte social, podendo listar até nove possibilidades (ou a opção “nenhum”) e seu escore é denominado SSQ-N. Na segunda parte, o indivíduo informa sobre sua satisfação com esse suporte, em escala de seis pontos, fornecendo o escore SSQ-S. O instrumento pode fornecer dados relativos aos membros que compõem a rede social do indivíduo quando se solicita ao respondente que caracteriza sua relação com a pessoa que fornece o apoio.

Ressalta-se que as autoras dos instrumentos autorizaram o uso do mesmo para a presente pesquisa.

Inventário de Recursos do Ambiente Familiar - RAF (MARTURANO, 1999) - O RAF trata-se de um inventário que possibilita ter uma visão ampliada da família, abrangendo aspectos como características, comportamentos e recursos que são importantes para o desempenho acadêmico das crianças. Ele é composto por três módulos: Supervisão e organização das rotinas, Oportunidades de interação com os pais e Presença de recursos do ambiente físico. Como neste estudo, o inventário foi aplicado em famílias de crianças pré-escolares, o mesmo foi adaptado considerando

somente os itens que se relacionavam com esta faixa etária. No primeiro módulo foram retiradas as seguintes questões: ajuda e responsabilidade em tarefas domésticas e arranjo espaço-temporal para lição de casa e no terceiro módulo foram retirados os itens: disponibilidade de livros e presença de eletrodomésticos e outras comodidades. No total, o inventário formou-se por 10 questões fechadas.

2.5. Procedimento de coleta de dados

A princípio, a pesquisadora entrou em contato com a coordenadora do Centro de Atendimento aos Autistas de uma instituição de Educação Especial, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos da coleta de dados. Após primeiro contato, foi solicitado a pesquisadora que entregasse cópia do projeto de pesquisa, assim como parecer do comitê de ética. Com a entrega da documentação exigida, as dirigentes disponibilizaram uma lista com nome e telefone dos pais que se encaixavam no perfil da pesquisa, para que posteriormente a pesquisadora entrasse em contato. Após análise dos dados, a pesquisadora se comprometeu a retornar para mostrar os resultados da pesquisa.

Na sequência, a pesquisadora entrou em contato com a Unidade Saúde Escola. Para isso, o presente projeto foi encaminhado dentro do projeto maior de doutorado⁴ “Habilidades sociais educativas parentais e características familiares: comparação de pais e mães de diferentes grupos de crianças”. Para aprovação dos projetos foram entregues a documentação exigida no site (cópia do projeto, cópia do parecer do comitê de ética e carta da linha de cuidado a qual o projeto fazia parte), assim como a pesquisadora participou do curso obrigatório, oferecido pela Unidade Saúde Escola para realização de pesquisas na instituição. A pesquisadora recebeu das responsáveis pelos projetos de intervenção precoce uma lista com nomes e telefones dos pais que se encaixavam no perfil da pesquisa. Também foram realizados convites pessoalmente aos pais e / ou mães que aguardavam atendimento dos filhos na unidade.

Após combinar a data, local e horário da entrevista, as mães responderam aos instrumentos (Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as Necessidades

⁴ A coleta de dados desta pesquisa contou com a participação de uma doutoranda do PPGEES, que faz parte do mesmo grupo de pesquisa. Alguns dados coletados foram compartilhados para ambas as pesquisas. Ressalta-se que as participantes estavam cientes que estavam participando de uma pesquisa de mestrado e doutorado e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido das duas pesquisas.

das famílias, Questionário de Suporte Social e Inventário de Recursos do Ambiente Familiar). Os mesmos foram preenchidos em forma de entrevista. Destaca-se que durante a entrevista foram realizadas todas as questões do instrumento RAF; para as mães as quais os filhos não frequentavam a escola ou instituição, as perguntas eram adaptadas. Por exemplo, no contexto de reuniões escolares, era perguntado sobre reuniões que realizavam com os profissionais da intervenção precoce. Além disso, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado e entregue cópia as participantes. Para alocar as famílias nos três grupos foram considerados os diagnósticos das crianças disponibilizados nas instituições e apontados pelos pais nas entrevistas.

As entrevistas em sua maioria aconteceram nos domicílios das participantes, e tiveram duração de no mínimo 30 e no máximo 120 minutos. Também foram realizadas entrevistas na Unidade Saúde Escola, em sala disponibilizada no momento.

2.6. Procedimento de análise de dados

Por meio dos instrumentos (Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias, Questionário de Suporte Social e RAF) foram obtidos dados quantitativos, em que foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão). Para comparar os dados das famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo, foi utilizado o Teste-t, considerando a comparação de dois grupos separadamente. Para relacionar as variáveis familiares foi utilizado o teste de correlação de Pearson (COZBY, 2006; SAMPIERI et al., 2006).

3. Resultados e Discussão

Os resultados serão apresentados para responder aos dois objetivos do estudo: (a) identificar e comparar as necessidades, os recursos familiares e o suporte social das famílias de crianças deficiência física, síndrome de Down e autismo e (b) relacionar tais variáveis. Inicialmente, serão apresentados os dados comparativos dos instrumentos que foram aplicados nas mães e, na sequência, serão expostos os dados correlacionais e o resumo dos principais dados da pesquisa.

3.1 Necessidades das Famílias

A Tabela 4 compara as necessidades⁵ de informações das mães, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 4. Necessidades de informações das mães: Comparação entre G1, G2 e G3

Escala de Necessidades das Famílias	Média	D.P	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (DF)		G2 (SD)		G3 (Autismo)	
Fator 1- Necessidades de informação						
<i>Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro</i>	2,80	0,52	2,65	0,74	2,95	0,22
Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para meu filho	2,70	0,66	2,60	0,82	2,65	0,74
<i>Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve</i>	2,40	0,94	2,65	0,74	2,90	0,30
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho	2,30	0,92	2,70	0,66	2,60	0,68
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho	2,25	0,91	2,50	0,76	2,50	0,89
<i>Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho</i>	2,15	0,99	1,65	0,74	2,40	0,94
<i>Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho</i>	1,80	0,95	2,30	0,80	2,35	0,93
Total da subescala	2,04	0,53	2,25	0,48	2,26	0,48

Na Tabela 4, **necessidades de informações**, as mães do G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A) apontaram que necessitavam de mais informações acerca dos serviços e apoios que seus filhos poderão beneficiar-se no futuro, assim como aqueles presentemente indicados. Também apresentaram necessidades sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve, como ensinar e como lidar com o filho. O G1 (DF) e G3 (A) também apresentaram necessidades de informações sobre a

⁵ Nota: A avaliação das necessidades das tabelas 4 a 9 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). Considerou-se a média de 2,00 como nota de corte, para considerar uma necessidade das famílias.

deficiência e especificidades do filho. O G2 (SD) e G3 (A) demonstraram necessidades de ajuda com relação a maneira de falar com o filho.

Percebeu-se que os três grupos demonstraram necessidade de informações a respeito dos serviços indicados, tanto no presente, como no futuro dos filhos. Neste aspecto, os profissionais têm um papel fundamental, desde o nascimento dessas crianças, pois por meio destes, as famílias poderão encontrar serviços, apoios, orientações e locais adequados para frequentarem (BOLSANELO, 2003). Com relação ao futuro dos filhos, em se tratando de famílias de crianças com deficiência, essa preocupação é intensificada e inicia-se a partir do nascimento perpetuando-se até a velhice, pois as mesmas temem que seus filhos venham a viver em instituições futuramente (FIAMENGI; MESSA, 2007). O estudo de Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2007) realizado com mães de crianças com SD, apontou que uma das categorias que emergiram nos depoimentos foi a preocupação com o futuro dos filhos, revelando que as mães se perguntam o que será dos filhos quando as mesmas não estiverem mais presentes, se conseguirão estudar, constituir suas próprias famílias ou trabalhar. No estudo de Spinazola (2014), os resultados apontaram que um quesito que causa estresse intensificado em pais de crianças com deficiência pequenas é a preocupação com o futuro delas. De fato, para Franco e Apolónio (2009), as maiores preocupações atuais dos pais, tem relação com o futuro dos filhos.

Ao que se refere na comparação entre os grupos, identificou-se que o G1 (DF) comparado com o G2 (SD), demonstrou uma média estatisticamente maior com relação a *necessidade de informação sobre a deficiência e as especificidades do filho* ($t(35,3) = 1,80, p < 0,1$).

Os dados podem indicar que pelo fato das crianças terem deficiência física, as mães necessitam de maiores informações específicas quanto a manuseio, posicionamentos e ajustes com equipamentos. No estudo de Fujisawa, Tanaka, Camargo e Sasaki (2006), as mães de crianças com deficiência física relataram que tiveram que aprender a lidar com a realização de curativos e cuidados especiais que os filhos demandavam, principalmente após procedimentos cirúrgicos.

Além disso, acredita-se que conforme a criança se desenvolve, tais necessidades vão sendo alteradas, pensando em estímulos desenvolvimentais, mais especificamente no que se referem a autonomia e a mobilidade, o que pode trazer maior preocupação para os pais.

O G2 (SD), em contrapartida, apresentou média estatisticamente maior que o G1 (DF), no seguinte item: *necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho* ($t(39,9) = 1,79, p < 0,1$). Sabe-se que crianças com SD apresentam um atraso intelectual, de linguagem, assim como algumas dificuldades na fala, ocasionando dessa maneira um vocabulário reduzido e dificuldades de compreensão (BISSOTO, 2005). Devido a estas características demandam-se habilidades por parte dos pais para manter maiores níveis de interações com os filhos, tal como se comunicar de uma forma que os filhos consigam compreender. Uma estratégia que poderia ser dada aos pais, pode ser a utilização de comandos simples e objetivos (MILLAM; SPINAZOLA; ORLANDO; 2015).

O G3 (A) apresentou média estatisticamente maior, em comparação com G1 (DF) nos fatores: (a) *necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho* ($t(38) = 1,84, p < 0,1$) e (b) *necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve* ($t(23,0) = 2,26, p < 0,05$). Indivíduos com autismo ou TEA (Transtorno do Espectro Autista) apresentam dificuldades em padrões comportamentais, interação e comunicação (APA, 2014). Por esse motivo, levanta-se a hipótese, que assim como as mães de crianças com SD, as com filhos com autismo também podem apresentar maiores necessidades para manter padrões de interações, por isso a necessidade do modo como falar com o filho, assim como aumento da necessidade para saber mais sobre o desenvolvimento infantil. Talvez mesmo as crianças com deficiência física, que tenham comprometimento da linguagem, os pais veem como maior necessidade as questões que permeiam o desenvolvimento físico das mesmas.

O G3 (A) apresentou média estatisticamente maior, comparado com G2 (SD) no fator: (a) *necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro* ($t(22,3) = 1,76, p < 0,1$). O G3 (A) é formado por mães com filhos um pouco mais velhos o que tende a apontar que as mães já começam a se preocupar com mais ênfase com o que o filho conseguirá fazer, principalmente no que tange a escolarização dos mesmos. Bronfenbrenner (2011) levanta a proposição de que o desenvolvimento psicológico dos pais sofre as influências do desenvolvimento dos filhos, com maior intensidade nos primeiros anos de vida em que os filhos exigem grande gama de cuidados e permanecem maior parte do tempo com os pais. Portanto, pode-se dizer que pais de crianças com

deficiência podem sofrer maiores impactos psicológicos, advindos das necessidades desenvolvimentais específicas dos filhos, ocasionando demandas diferenciadas.

A Tabela 5 compara as necessidades de apoio das mães, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 5. Necessidades de apoio das mães: Comparação entre G1, G2 e G3

Escala de Necessidades das Famílias	Média	D.P	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (DF)		G2 (SD)		G3 (Autismo)	
Fator 2- Necessidades de apoio						
Necessito de mais oportunidade para encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	2,45	0,89	2,60	0,82	2,20	0,89
Necessito de mais tempo para mim própria	2,40	0,94	2,65	0,74	2,40	0,88
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	2,30	0,92	2,25	0,85	2,10	0,97
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças quem têm os mesmos problemas como meu filho.	2,05	1,00	2,25	0,85	1,95	1,00
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho	1,90	1,02	2,10	0,97	1,90	0,97
Necessito de ter mais amigos com quem conversar	1,85	0,99	2,20	0,95	1,65	0,87
Necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	1,70	0,98	2,35	0,87	1,80	0,89
Total da subescala	1,79	0,59	2,01	0,48	1,70	0,61

Na Tabela 5, **necessidades de apoio**, G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A) indicaram maiores necessidades nos fatores necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças com deficiência, necessidade de mais tempo para si mesmos e necessidade de se encontrarem com algum conselheiro.

Estudos como de Nobre, Montilha e Temporini (2008) e Azevedo (2014) revelaram sobre a importância de grupos com pais de crianças com deficiência. Nestes estudos, as mães relataram que a participação em grupos proporcionou a troca de experiências com outros pais que passam pelas mesmas dificuldades e desafios, além desses grupos oferecerem apoio por meio de informações e dúvidas tiradas por profissionais. Isso mostra a necessidade de a sociedade oferecer apoio a esses pais, como por exemplo, a realização de grupo de pais na própria escola onde a criança frequenta (CORREIA, 2008).

Redes de apoio advindos de grupos para pais de crianças com deficiência podem ser importantes mecanismos para superação das dificuldades, tais grupos podem influenciar o contexto familiar positivamente, assim como também sofrerá as influências acrescidas das demandas e expectativas dos pais. Além disso, mesmo que as crianças não participem de alguns grupos de apoio junto aos pais, estes serão beneficiados pelo contexto que é frequentado pelos mesmos (BRONFENBRENNER, 2011).

No que se refere a tempo para si próprias, pesquisas apontam que há uma sobrecarga de cuidados dos filhos sobre as mães, um maior nível de envolvimento das genitoras nos processos de reabilitação, tratamentos e educação dos filhos (BRUNHARA; PETAN, 1999; CIA; GOITEN, 2001; OLIVEIRA; POLETTO, 2015) o que acaba gerando esta necessidade de obterem mais tempo para si próprias. Além disso, as mães são vistas na sociedade, como tendo que assumir o papel de maior responsabilidade pelos cuidados e altos níveis de reciprocidade diante de seus filhos, causando dessa maneira uma sobrecarga e falta de tempo para si próprias. Esse fato demonstra que o nível macrosistêmico, tal como a cultura do papel feminino na sociedade, influencia no âmbito microsistêmico (BRONFENBRENNER, 2002).

O G1 (DF) e G2 (SD) também apresentaram necessidades de informações escritas de outros pais que têm filhos com os mesmos problemas. O G2 também (SD) demonstrou necessidades quanto ao tempo para conversar com os professores e terapeutas dos filhos, necessidade de ter mais amigos com quem conversar e alguém da família com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca.

Com relação a comparação entre os grupos, o G2 (SD) apresentou média estatisticamente maior que o G1 (DF), no seguinte item: *necessito de ter alguém da*

minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca ($t(38) = 2,21, p < 0,05$).

Ao comparar o G2 (SD) e G3 (A), o G2 demonstrou média maior nos seguintes itens: (a) *necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca* ($t(38) = 1,96, p < 0,1$); (b) *necessito de ter mais amigos com quem conversar* ($t(38) = 1,90, p < 0,1$) e (c) *no total da subescala de apoio* ($t(35,9) = 1,78, p < 0,1$).

Os resultados podem indicar que principalmente pelo G2 (SD) ser formado por mães de crianças mais novas, este grupo em comparação com G1 (DF) e G3 (A), deve estar necessitando de maior apoio em diversas áreas, o que tende a aumentar a necessidade de ter alguém para conversar. Henn, Piccinni e Garcias (2008) salientam sobre a importância de programas de intervenção e prevenção as famílias de crianças com SD, principalmente nos primeiros anos de vida. Estes dados também podem ter relação com as necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar (vide Tabela 9). O G2 (SD) é o grupo que mais precisa de ajuda com relação a necessidade neste quesito e principalmente no que tange ao apoio mútuo entre os membros familiares em situações difíceis, o que tende a aumentar a necessidade de apoio, principalmente com relação a ter pessoas da família para conversar.

A Tabela 6 compara a necessidade de ajuda para explicar aos outros sobre a situação do filho entre G1 (DF) G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 6. Necessidades de explicar aos outros: Comparação entre G1, G2 e G3

Escala de Necessidades das Famílias	Média	D.P	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (DF)		G2 (SD)		G3 (Autismo)	
Fator 3- Explicar a outros						
<i>Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me fazem perguntas sobre a situação do meu filho.</i>	1,90	1,02	1,25	0,64	1,75	0,97
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças	1,80	1,00	2,00	0,97	2,05	1,00
<i>Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos</i>	1,65	0,93	1,60	0,88	2,15	0,93
O meu marido precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do	1,40	0,68	1,70	0,98	1,60	0,82

nosso filho						
Total da subescala	1,35	0,57	1,26	0,48	1,50	0,55

Na Tabela 6, **explicar aos outros**, G2 (SD) e G3 (A) demonstraram necessidade de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças. Os resultados podem mostrar que as mães tenham dificuldades para explicar a situação dos filhos, devido ao pouco apoio social que recebem e pela maneira como a sociedade trata as pessoas com deficiências. Para Moura e Valério (2003), parte da sociedade apresenta dificuldades em conviver com as diferenças e, por consequência, as famílias e as pessoas com deficiência sofrem preconceito de várias maneiras. Por esse motivo, percebe-se a necessidade de apoio para que essas famílias possam desenvolver habilidades sociais como essas (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005). O G3 (A) também revelou a necessidade de ajuda para lidar com as perguntas frequentes dos amigos sobre os filhos.

Ao que se refere a comparação entre os grupos, constatou-se que o G1 (DF) comparado com o G2 (SD), demonstrou uma média estatisticamente maior no seguinte quesito: *necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me fazem perguntas sobre a situação do meu filho* ($t(31,8) = 2,41, p < 0,05$). Em decorrência das especificidades de cada criança, muitas crianças com deficiência física fazem uso de equipamentos especiais ou possuem dificuldades motoras aparentes, o que ocasiona perguntas frequentes sobre a deficiência das mesmas e o que demanda dos pais habilidades sociais para lidar com estas situações.

O G3 (A) apresentou média estatisticamente maior, em comparação com G1(DF) com relação a necessidade *de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos* ($t(38) = 1,69, p < 0,1$). Este resultado pode ser um indicativo da preocupação das mães em explicar de uma maneira que os amigos compreendam sobre as questões características do autismo, como comportamentos estereotipados e falta de interação social. Em um estudo de Silva e Chaves (2014), as mães revelaram que evitavam sair com os filhos, em decorrência dos comportamentos dos mesmos, pois assim não precisavam explicar a situação dos filhos. Nesse ponto destaca-se a importância de ajuda profissional a estas mães para lidar com os comportamentos dos filhos e aumento de habilidades sociais para explicar quanto solicitadas.

A Tabela 7 compara as necessidades de ajuda quanto aos serviços da comunidade entre G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 7. Necessidades de serviços da comunidade: Comparação entre G1, G2 e G3

Escala de Necessidades das Famílias	Média	D.P	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (DF)		G2 (SD)		G3 (Autismo)	
Fator 4- Serviços da comunidade						
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho	2,20	1,00	2,40	0,82	2,05	0,94
Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.	2,10	1,02	2,00	0,97	2,25	0,97
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.	2,10	1,02	1,70	0,98	2,20	0,95
Total da subescala	1,64	0,55	1,50	0,58	1,71	0,59

Sobre a Tabela 7, **serviços da comunidade**, nota-se que o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A) apresentaram necessidades de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho e mostraram necessidades de ajuda para encontrar um serviço que quando tiverem necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com os filhos, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade. O G1 (DF) e G3 (A) revelaram também maiores necessidades de ajuda para encontrar um médico que compreenda as mães e filhos.

Os resultados apontam sobre a questão da necessidade da oferta de apoio as famílias, tanto no que diz respeito aos serviços, quanto aos profissionais. Corroborando com estes dados, o estudo de Cia, Gualda e Christovam (2015) também destacou a necessidade dos pais de crianças com deficiência quanto a encontrar serviços sociais e educativos para os filhos, seguido da necessidade de encontrar um serviço que fique com os filhos por períodos curtos. Estes dados revelam a tendência em aumentar as queixas sobre a necessidade de tempo para si próprias. Messa et al. (2005) apontaram que após o nascimento dos filhos com

deficiência, as atividades de lazer predominantes no grupo familiar eram: visitas a parentes, assistir TV e ouvir música, e poucas eram as atividades em ambientes socializadores, principalmente em decorrência da saúde frágil dos filhos, as restrições quanto atividades, a falta de dinheiro e locais adequados.

Outros fatores causadores da dificuldade de lazer, principalmente por parte dos pais pode ser a superproteção e a falta de confiança em deixar a responsabilidade em cuidar do filho para outra pessoa (FIAMENGI; MESSA; 2007), principalmente porque tratam-se de crianças menores, que exigem mais cuidados.

De maneira geral, as necessidades de serviços da comunidade podem apontar para o fato da carência da oferta de serviços adequados aos pais e filhos, o que gera essa demanda aumentada com relação a ajuda para encontrá-los. Portanto, percebe-se que para que essas venham a ser supridas é fundamental que sejam dadas respostas a nível macrossistêmico, como políticas públicas que subsidiem as famílias na garantia de serviços para todos os membros (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 8 compara as necessidades financeiras das mães entre G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 8. Necessidades financeiras: Comparação entre G1, G2 e G3

Escala de Necessidades das Famílias	Média	D.P	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (DF)		G2 (SD)		G3 (Autismo)	
Fator 5- Necessidades financeiras						
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.).	2,50	0,89	2,00	1,02	2,05	0,94
<i>Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita.</i>	<i>2,40</i>	<i>0,94</i>	<i>1,40</i>	<i>0,82</i>	<i>1,30</i>	<i>0,73</i>
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).	2,00	1,02	1,95	1,00	2,00	1,02
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que meu filho necessita.	1,90	1,02	1,85	0,99	2,20	0,95

Total da subescala	1,82	0,57	1,43	0,58	1,51	0,56
---------------------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-------------

Com relação a Tabela 8, **necessidades financeiras**, as mães do G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A), apontaram necessidades referentes ao pagamento de despesas com alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille e etc.). O G1 (DF), também apresentou necessidades de ajuda para obter o material ou equipamento especial de que seu filho necessita. O G1 (DF) e G3 (A) indicaram necessidade de ajuda para pagar serviços de colocação temporária e o G3 (A) ajuda para pagar despesas com terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que seus filhos necessitam.

O nascimento de uma criança com deficiência pode ocasionar desajustes em diversas áreas, sendo a financeira uma delas (ALBUQUERQUE et al., 2012). Sá e Rabinovich (2006) apontam que os serviços públicos deveriam assumir maiores responsabilidades quanto à ajuda a estes pais, principalmente no que diz respeito a acesso a exames, tratamentos, terapias, escolas regulares e profissionais aos quais as crianças deveriam ter por direito. No estudo de Fujisawa, Tanaka, Camargo e Sasaki (2006) mães de filhos com deficiência física relataram que o sistema público de saúde não responde as necessidades das famílias, principalmente pela burocratização e pela falta de condições de atender a toda população. O G3 (A), demonstrou a necessidade de serviços mais específicos para os filhos, o que pode estar relacionado ao fato de crianças autistas demandarem maior ajustes ambientais e comportamentais.

Na comparação entre os grupos, G1 (DF) comparado com G2 (SD), apresentou uma média estatisticamente maior, em relação aos seguintes itens: *necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita* ($t(38) = 3,58, p < 0,001$) e *total da subescala de necessidades financeiras* ($t(38) = 2,14, p < 0,05$).

Entre G1 (DF) e G3 (A), percebeu-se que o G1 (DF) apresentou média estatisticamente maior que o G3 (A), nos seguintes itens: *necessito de ajuda para obter o material ou equipamento de que o filho necessita* ($t(35,8) = 4,12, p < 0,001$) e *no total da subescala financeira* ($t(38) = 1,73, p < 0,05$). Devido as necessidades de cadeira de rodas, andadores, órteses e outros materiais e equipamentos, as famílias acabam tendo aumento nas despesas financeiras, visto que o sistema público ainda

não consegue sanar todas as demandas relacionadas a esta necessidade (SÁ; RABINOVICH, 2006; FUJISAWA; TANAKA; CAMARGO; SASAKI, 2006). Destaca-se sobre a importância de se pensar em um nível macrossistêmico, sobre o fato da necessidade de oferta de políticas públicas que respondem as demandas destes pais, assim o nível microssistêmico sofrerá impactos positivos no bem-estar familiar (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 9 compara as necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar das mães, entre G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 9. Necessidades de funcionamento da vida familiar: Comparação entre G1, G2 e G3

Escala de Necessidades das Famílias	Média	D.P	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (DF)		G2 (SD)		G3 (Autismo)	
Fator 6- Funcionamento da vida familiar						
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.	1,45	0,82	1,85	0,99	1,80	0,95
<i>A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.</i>	1,45	0,75	1,95	1,00	1,70	0,92
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.	1,15	0,49	1,45	0,82	1,25	0,64
Total da subescala	1,09	0,50	1,42	0,67	1,30	0,59
Total da escala	1,99	0,49	2,07	0,40	2,05	0,47

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).

Na Tabela 9, **funcionamento da vida familiar**, os dados mostraram que o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A) não apresentaram médias significativas quanto as necessidades neste fator, porém indicaram maior necessidade de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções, assim como ajuda para a família encontrar forma de, nos momentos difíceis, se apoiarem mutuamente. Os resultados revelam que além da necessidade de habilidades sociais para discutir problemas, as famílias necessitam desenvolver comportamentos para se apoiarem mutuamente, para isso precisam estabelecer relações e interações positivas e que envolvam afetividade, reciprocidade e vínculo que favoreçam o convívio familiar e o desenvolvimento dos filhos (DESSEN; COSTA JUNIOR, 2005).

Com relação a comparação dos grupos, G2 (SD), apresentou média estatisticamente maior que o G1 (DF), nos seguintes itens: (a) *a nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente* ($t(38) = 1,78, p < 0,1$) e (b) *e no total da subescala de funcionamento da vida familiar* ($t(35,2) = 1,76, p < 0,1$). Estes dados podem ser um indicativo de que estas famílias estão passando por fases de reajustes familiares, por se tratarem de crianças pequenas ainda. Desse modo, salienta-se a importância de apoio psicológico com relação a aceitação dos filhos, visto que estes podem causar problemas no funcionamento da vida familiar como observado no G2 (SD). Além disso, a síndrome de Down tem um fenótipo específico, que pode ser um fator que contribui para a estigmatização. As características da pessoa, tanto externas quanto internas, exercem influências na forma como as outras pessoas lidam com elas, dessa forma afetam o contexto, as experiências e relações que acontecem ao longo do tempo (MARTINS; SZYMANSKI, 2004; BRONFENBRENNER, 2011). Portanto, levanta-se a hipótese que famílias de crianças com deficiência que possuam características bem específica e maior visibilidade na sociedade como a SD possam ter uma maior necessidade de ajuda com aceitação da criança, o que influencia nas relações familiares, principalmente entre o casal.

3.2. Suporte social das famílias

Nas Tabelas 10 e 11 serão apresentados os dados referentes ao suporte social. Na Tabela 10 são comparados o número e média de pessoas que ofereciam suporte em cada situação de vida das mães, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 10. Número e média de pessoas que ofereciam suporte social em variadas situações de vida: Comparação entre G1, G2 e G3

Questionário de Suporte Social	Total de pessoas suportivas	Média	Total de pessoas suportivas	Média	Total de pessoas suportivas	Média
	G1 (DF)		G2 (SD)		G3 (Autismo)	
<i>Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas</i>	46	2,30	55	2,75	62	3,10
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente	43	2,15	56	2,80	56	2,80
Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar	39	1,95	39	1,95	35	1,75
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa	37	1,85	43	2,15	43	2,15
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda	36	1,80	36	1,80	34	1,70
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior	33	1,65	35	1,75	33	1,65
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você	32	1,60	34	1,70	32	1,60
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros	31	1,55	32	1,60	32	1,60
Com quem você pode ser totalmente você mesma	30	1,50	40	2,00	26	1,30
<i>Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo</i>	29	1,45	43	2,15	33	1,65
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito brava com alguém	28	1,40	27	1,35	29	1,45
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego	27	1,35	27	1,35	29	1,45
Com quem você realmente pode contar para distrai-la de suas preocupações quando	27	1,35	24	1,20	26	1,30

<p> você se sente estressada </p>						
<p> Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros </p>	27	1,35	35	1,75	31	1,55
<p> Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave </p>	27	1,35	27	1,35	33	1,65
<p> Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida </p>	26	1,30	29	1,45	28	1,40
<p> Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar </p>	25	1,25	26	1,30	32	1,60
<p> Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz </p>	25	1,25	27	1,35	28	1,40
<p> Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma </p>	22	1,10	34	1,70	25	1,25
<p> Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente </p>	22	1,10	25	1,25	27	1,35
<p> Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso </p>	21	1,05	38	1,90	34	1,70
<p> Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa </p>	21	1,05	25	1,25	27	1,35
<p> Com quem você poderia realmente contar para ajudá-la a sair de uma crise, mesmo que para isso está pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você </p>	20	1,00	28	1,40	27	1,35
<p> Com quem você realmente pode contar para ajudá-la a ficar mais relaxada quando </p>	20	1,00	22	1,10	26	1,30

<p> você está sob pressão ou tensa Com quem você pode realmente contar para consola-la quando está muito contrariada Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar a você Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa Total da escala </p>	<p> 20 19 18 751 </p>	<p> 1,00 0,95 0,90 37,5 </p>	<p> 20 25 18 870 </p>	<p> 1,00 1,25 0,90 43,5 </p>	<p> 27 24 25 864 </p>	<p> 1,35 1,20 1,25 43,2 </p>
---	---	--	---	--	---	--

Como mostram os dados da Tabela 10, o G1 (SD) apresentou menor número de pessoas suportivas, seguido do G3 (A) e G2 (DF). Nos três grupos, os aspectos de vida aos quais as famílias apresentaram maiores índices de pessoas suportivas foram: (a) você acha que é parte importante da vida de quais pessoas e (b) quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente. Na sequência, o G1 (DF) apresentou maior média no fator que diz respeito as pessoas que realmente as mães podem contar para ouvi-las quando precisam conversar. O G2 (SD) e G3 (A) mostraram maiores médias com relação ao suporte social no quesito de apresentarem mais pessoas que as apreciam. O G2 (SD) também demonstrou média alta com relação as pessoas suportivas diante de uma situação de falecimento de algum parente muito próximo.

Estudos apontam a influência que o suporte social tem sob as famílias de crianças com deficiência (ALMEIDA; SAMPAIO, 2007; BARBOSA; PETTENGILL; FARIAS; LEMES, 2009; REZENDE ASSIS; BARCA, 2014) e destacam sobre a importância de programas de intervenções e redes de apoios para maximização do suporte social destas famílias. Para Barbosa, Pettengil, Farias e Lemes (2009) programas de apoio a estas famílias podem potencializar suas capacidades, aumentando assim o suporte social e diminuindo os possíveis impactos na vida familiar.

Em relação a comparação entre os grupos, entre o G1 (DF) e G2 (SD), o G2 (SD) apresentou uma média estatisticamente maior, quando comparado com o G1 (DF), nos seguintes fatores: (a) *quem vai confortar e abraçar você quando você*

precisar disso ($t(26,4) = 2,28, p < 0,05$); (b) *quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo* ($t(32,6) = 1,71, p < 0,05$) e (c) *com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma* ($t(22,7) = 1,80, p < 0,1$).

Entre o G1 (DF) e G3 (A), os dados apontaram que o G3 (A), comparado com G1 (DF) apresentou média estatisticamente maior, nos itens: (a) *você acha que é parte importante da vida de quais pessoas* ($t(38) = 1,78, p < 0,05$) e (b) *quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso* ($t(38) = 2,89, p < 0,05$). Já, entre o G2 (SD) e G3 (A) não houve diferenças significativas.

Percebeu-se que não houve muitas diferenças significativas na comparação entre os grupos. No entanto, notou-se que o G2 (SD) e G3 (A) apresentaram maior número de pessoas suportivas, assim como média estatisticamente maior comparado com G1 (DF), nos itens que apresentaram diferenças significativas. No estudo de Almeida e Sampaio, que foi realizado somente com mães de crianças com Paralisia Cerebral, o suporte social variou com relação a idade das mães, idade dos filhos e em função do nível de autonomia da criança. Sendo que quanto mais movimentação autônomo os filhos possuíam, mais percepção de suporte social com relação as atividades sociais as mães relataram, comparados com as mães cujos filhos tinham menor nível de movimentação independente. Dessa maneira, estes resultados podem ser um indicativo de que as crianças, tanto pela deficiência como pela idade no G1 (DF), são mais dependentes das mães, fato este que faz com que as mães tenham menos tempo para realizar atividades sociais e, em decorrência, disso as mesmas também tenham menor número de pessoas que lhes dão apoio social. Portanto, ressalta-se a necessidade da maximização do suporte social com estas mães, seja de profissionais, familiares, serviços de saúde e comunidade que possam ir até a residência da família, visto que esse maior nível dependência da criança afeta as condições das mães de manterem com frequência as atividades sociais.

A Tabela 11 compara o grau de satisfação com o suporte social recebido, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 11. Grau de satisfação do suporte social recebido: Comparação entre G1, G2 e G3

Questionário de Suporte Social	Média	D.P	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (DF)		G2 (SD)		G3 (Autismo)	
Com quem você pode ser totalmente você mesma	6,00	0,00	5,75	1,12	5,40	1,31
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior	6,00	0,00	5,70	0,80	5,90	0,31
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente	6,00	0,00	5,90	0,31	5,65	1,14
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas	5,95	0,22	5,90	0,31	5,70	0,73
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você	5,95	0,22	5,50	1,54	5,70	0,92
Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma	5,95	0,22	5,35	1,56	5,55	1,28
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa	5,90	0,48	5,45	1,54	5,85	0,37
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros	5,90	0,31	5,50	1,39	5,90	0,31
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa	5,90	0,31	5,05	1,60	5,65	1,14
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito brava com alguém	5,75	1,12	5,50	1,00	5,50	1,19
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego	5,75	1,12	4,85	2,08	5,40	1,27
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo	5,75	0,91	5,70	1,13	5,85	0,37
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda	5,70	1,12	5,65	1,14	5,35	1,53
Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você	5,60	1,09	5,15	1,81	5,70	0,80

precisa melhorar em alguma coisa							
Com quem você pode realmente contar para consola-la quando está muito contrariada	5,60	1,05	5,00	1,59	5,25	1,62	
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso	5,55	1,39	5,45	1,54	5,90	0,31	
Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar	5,50	1,14	5,35	1,35	5,25	1,55	
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz	5,50	1,39	5,50	1,19	5,60	1,14	
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros	5,50	1,39	5,05	1,82	5,50	1,36	
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar a você	5,50	1,39	4,35	1,81	5,40	1,53	
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente	5,40	1,23	5,05	1,63	5,25	1,55	
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida	5,40	1,57	4,85	1,66	5,50	1,28	
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar	5,40	1,57	5,10	1,83	5,60	1,19	
Com quem você realmente pode contar para ajudá-la a ficar mais relaxada quando você está sob pressão ou tensa	5,25	1,71	5,55	1,19	5,10	1,80	
Com quem você realmente pode contar para distrai-la de suas preocupações quando você se sente estressada	5,20	1,60	5,60	1,18	5,60	1,14	
Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse	5,15	1,78	5,95	0,22	5,50	1,28	

hospitalizado em estado grave						
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-la a sair de uma crise, mesmo que para isso está pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você	5,00	2,05	5,00	1,95	5,00	1,81
Total da escala	5,63	0,70	5,36	0,95	5,54	0,83

Nota = a pontuação variou entre 1(muito insatisfeito), 2 (razoavelmente insatisfeito), 3 (um pouco insatisfeito), 4 (um pouco satisfeito), 5 (razoavelmente satisfeito) e 6 (muito satisfeito). Considerou-se a média de 5,90 como nota de corte.

Os dados da Tabela 11 demonstraram que as mães do G1 (DF) se sentem mais satisfeitas com o suporte social recebido com relação aos seguintes quesitos: *com quem você pode ser totalmente você mesma; quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior; quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente; você acha que é parte importante da vida de quais pessoas; com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo; com quem você realmente pode contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma; quem você acha que realmente aprecia você como pessoa; com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros; com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa.*

O G2 (SD) mostrou maior nível de satisfação quanto ao suporte social nos itens: *quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave; você acha que é parte importante da vida de quais pessoas e quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente.*

O G3 (A) apresentou maior grau de satisfação com suporte social recebido nos fatores: *quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior; com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros e quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso.*

Ao comparar os grupos com relação a satisfação com suporte recebido, o G1(DF) apresentou um grau de satisfação estatisticamente maior, quando comparado com o G2 (SD), nos itens: (a) *com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego* ($t(29) = 1,70, p < 0,1$); (b) *com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e*

sem criticar a você ($t(35,6) = 2,24, p < 0,05$) e *(c) com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa* ($t(20,3) = 2,32, p < 0,05$). O G2 (SD), quando comparado com o G1 (DF) apresentou um grau de satisfação estatisticamente maior, no item: *(a) quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave* ($t(19,5) = 1,98, p < 0,1$).

Ao comparar o grau de satisfação entre as mães do G1 (DF) e G3 (A), verificou-se que o G1 (DF) apresentou média estatisticamente maior, no item: *com quem você pode ser totalmente você mesma* ($t(19,0) = 2,04, p < 0,05$). Ao que se refere na comparação entre G2 (SD) e G3 (A), os dados mostraram que o G3 (A) apresentou uma média estatisticamente maior, quando comparados com o G2 (SD) no seguinte item: *com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar a você* ($t(36,9) = 1,97, p < 0,05$).

Os dados apontam que apesar do G1 (DF), contar com número menor de pessoas suportivas (vide Tabela 2) é o grupo com maior grau de satisfação quanto ao suporte recebido. Estes resultados podem indicar que o G1 (DF) apresenta maior qualidade no apoio que recebe, sendo observado, por exemplo, que em situações de desemprego, situações de irritação, conversa e intimidade o mesmo apresentou média estatisticamente maior comparado com o G2 (SD) e G3 (A). O G2 (SD) mostrou-se menos satisfeito com suporte social recebido. Esses dados podem confirmar a questão dos pais estarem com maior dificuldade em relação as características físicas do filho com SD.

No estudo de Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007) destaca-se a importância de intervenções para ampliação das redes de apoio, salientando sobre programas que visem a compreensão sobre a adequação e satisfação com suporte social recebido. Uma maior qualidade no suporte social pode acarretar uma ampliação dos sistemas de rede social, que vão influenciar o desenvolvimento da criança, que muitas vezes não mantem a relação direta com as pessoas que estabelecem a ajuda aos pais (MARTINS; SZYMANSKI, 2004; POLETTI; KOLLER, 2008; BRONFENBRENNER, 2011).

3.3. Recursos presentes no ambiente familiar

Neste subitem serão apresentados os dados referentes aos recursos do ambiente familiar, que serão divididos por três módulos, sendo estes: (a) módulo 1: Supervisão e organização da rotina; (b) módulo 2: Oportunidade de interação com os pais e (b) módulo 3: Presença de recursos no ambiente familiar.

(A) Módulo 1: Supervisão e organização da rotina

A Tabela 12 compara as atividades desenvolvidas pelas crianças quando as mesmas não estavam na escola, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 12. Frequência das atividades desenvolvidas pelas crianças quando não estavam na escola: Comparação entre G1, G2 e G3

Atividades desenvolvidas pela criança em casa	Frequência G1-Deficiência Física	Frequência G2- Síndrome de Down	Frequência G3- Autismo
Brinca dentro de casa	19	19	20
Assiste TV	18	18	20
Ouve rádio	11	15	07
Lê Livros, revistas e gibis	09	06	07
Joga Videogame	04	01	06
Brinca na rua	03	03	01
Somatória das atividades	64	62	61
Média	3,20	3,10	3,05

Os dados da Tabela 12 indicam que as atividades mais desenvolvidas pelas crianças quando não estavam na escola eram as de brincar dentro de casa e assistir TV. O estudo de Silva e Dessen (2004), com famílias de crianças com SD, apontaram também que as principais atividades realizadas no ambiente domiciliar eram brincar e assistir TV. Segundo Moyles (2006), por meio do brincar, a criança adquire habilidades nas áreas físicas, intelectuais, criativas e sociais, portanto a estimulação por meio do brincar torna-se uma característica importante no contexto familiar. A atividade de assistir TV deve ser encarada pelos pais como uma atividade que pode ser realizada em conjunto com os filhos, com conteúdo indicados para as faixas etárias dos mesmos, além de educativos e motivacionais. Contudo, sabe-se que muitas crianças permanecem longos períodos assistindo televisão, o que torna-se preocupante quando se trata principalmente de crianças que necessitam de maior estimulação. Outro ponto que pode responder o fato de assistir TV e ouvir rádio é o

de que os pais provavelmente deixam o aparelho de rádio e TV ligados e acreditam que a criança esteja assistindo ou ouvindo.

A Tabela 13 compara os acompanhamentos nos afazeres da escola em casa, entre o G1(DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 13. Frequência e média total sobre o acompanhamento da criança nos afazeres escolares: Comparação entre G1, G2 e G3

Acompanhamento nos afazeres da escola em casa	Frequência G1-Deficiência Física	Frequência G2- Síndrome de Down	Frequência G3- Autismo
<i>Verifica se o material escolar está em ordem</i>	13	11	19
<i>Avisa quando é hora de ir para a escola</i>	13	12	19
<i>Comparece as reuniões da escola</i>	13	13	19
<i>Acompanha as avaliações e frequências as aulas</i>	13	13	19
Somatória	52	49	76
Média	13,0	12,2	19,0

Nota: As participantes responderam se havia ou não alguém para acompanhar as crianças nos afazeres.

A Tabela 13 revela que o G3 (A), apresentou frequência maior frente aos outros grupos no que se refere aos acompanhamentos escolares da criança. Os dados apontaram ao realizar-se a comparação entre os grupos, que o G3 (A) comparado com G1 (DF), demonstrou diferença significativa, mostrando maior frequência nos itens: (a) *verifica se o material escolar está em ordem* ($\chi^2 (1) = 5,62, p < 0,05$); (b) *avisa quando é hora de ir para a escola* ($\chi^2 (1) = 5,62, p < 0,05$); (c) *comparece as reuniões da escola* ($\chi^2 (1) = 5,62, p < 0,05$) e (d) *acompanha as avaliações e frequências as aulas* ($\chi^2 (1) = 5,62, p < 0,05$).

A comparação entre G2 (SD) e G3 (A), também apontou diferença significativa nos mesmos itens, sendo que o G3 (A) apresentou maior média nos seguintes itens: (a) *verifica se o material escolar está em ordem* ($\chi^2 (1) = 8,53, p < 0,01$); (b) *avisa quando é hora de ir para a escola* ($\chi^2 (1) = 7,02, p < 0,01$); (c) *comparece as reuniões da escola* ($\chi^2 (1) = 5,62, p < 0,05$) e (d) *acompanha as avaliações e frequências as aulas* ($\chi^2 (1) = 5,62, p < 0,05$). Os resultados revelam que pelo fato do G3 (A), ser formado por crianças que frequentam a educação infantil e ensino fundamental, seja na escola regular ou especial, as mães consequentemente mostraram-se mais envolvidas com os acompanhamentos escolares. No G1 e G2, no total de vinte participantes, sete apontaram não realizar

os acompanhamentos. Porém, ao observar-se as Tabelas 1 e 2 nota-se que são sete o número de mães aos quais os filhos realizam somente atendimento de intervenção precoce. Portanto, este fato pode ser uma variável que influenciou a não participação das mães diante de questões escolares, o que possivelmente será alterado logo que as crianças iniciarem na educação infantil.

Ferreira e Barrera (2010) revelam em seu estudo, que a partir da educação infantil, o desempenho escolar e a aprendizagem tem relação com envolvimento dos pais em reuniões e tarefas escolares dos filhos, assim como os recursos do ambiente familiar. O estudo de Spinazola, Borges e Cia (2015) reforça sobre a importância do envolvimento dos pais na escolarização dos filhos, segundo estudo, as mães de crianças público alvo da educação especial (PAEE) em idade pré-escolar contribuem dando continuidade nas atividades em casa, garantindo a frequência do filho nas aulas, cobrando ações da escola, incentivando e respeitando o tempo da criança, passando informações oferecidas na instituição que os filhos frequentam, além de apoiar na interação dos filhos com as demais crianças. De fato, segundo Bronfenbrenner (2011), ao nível mesossistêmico, sabe-se que um ambiente influencia o outro no desenvolvimento infantil e no ambiente familiar, como a relação família e escola.

A Tabela 14 compara a rotina de horários que as crianças tinham para realizar as atividades de vida diária, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 14. Rotinas de horários das atividades de vida diárias das crianças: comparação entre G1, G2 e G3

Atividades de vida diária	Média G1- Deficiência Física	D.P	Média G2- Síndrome de Down	D.P	Média G3- Autismo	D.P
Seu filho tem hora certa para tomar banho	2,75	0,55	2,55	0,69	2,55	0,76
Seu filho tem hora certa para almoçar	2,65	0,67	2,75	0,44	2,60	0,68
Seu filho tem hora certa para jantar	2,60	0,75	2,65	0,59	2,65	0,59
Seu filho tem hora certa para levantar-se de manhã	2,50	0,83	2,55	0,69	2,65	0,59
Seu filho tem hora certa para ir dormir	2,35	0,87	2,50	0,61	2,35	0,81
Seu filho tem hora certa para brincar	1,55	0,76	1,80	0,95	1,80	0,89
Seu filho tem hora certa para fazer lição	1,20	0,52	1,25	0,44	1,80	0,83
Seu filho tem hora certa para assistir TV	1,55	0,76	1,60	0,82	1,45	0,60

Nota = a frequência vario entre 1 (nunca), 2 (as vezes) e 3 (sempre). Considerou-se a média de 2,60 como nota de corte.

A Tabela 14 trata das atividades de vida diária das crianças, no que diz respeito aos horários para realização das mesmas. O G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A) apresentaram maiores médias com relação ao horário certo para almoçar e jantar. Já, G1 (DF) também indicou horário para tomar banho. No G3 (A) além de hora certa para almoçar e jantar, houve maior média no quesito levantar-se manhã. Ao comparar os grupos, o G3 (A) comparado com G1 (DF) apresentou média estatisticamente maior no item: *seu filho tem hora certa para fazer lição* ($t(31,9) = 2,72, p < 0,05$). O G3 (A), comparado com G2 (SD) também apresentou média estatisticamente maior no mesmo item: *seu filho tem hora certa para fazer lição* ($t(28,9) = 2,60, p < 0,05$). Como citado anteriormente, as crianças do G3 (A), provavelmente possuem hora certa para fazer lição comparados com outros grupos, pois exigem-se esta demanda das crianças nesta faixa-etária, principalmente as que estão no ensino fundamental. Outro aspecto que pode ter influência sobre o maior envolvimento das mães do G3 (A) nos quesitos relacionados aos acompanhamentos escolares, como pode ser visto nas Tabelas 13 e 14, é o fato desde grupo ser formado por crianças com autismo, que precisam de um acompanhamento maior, principalmente com relação a rotinas e estabilidades nos diferentes ambientes que convivem. Estilos parentais que estimulam a rotina, consistência e confiabilidade no contexto familiar das crianças podem ser considerados fatores protetivos, influenciando dessa maneira na resiliência familiar (SILVA, 2007).

A Tabela 15 compara as reuniões familiares, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 15. Reuniões familiares: Comparação entre G1, G2 e G3

Reuniões Familiares	Média G1-Deficiência Física	D.P	Média G2-Síndrome de Down	D.P	Média G3-Autismo	D.P
<i>Sua família costuma se reunir em casa</i>	2,70	0,66	2,90	0,31	3,00	0,00
<i>Sua família costuma se reunir no jantar</i>	2,70	0,66	2,25	0,72	2,40	0,75
<i>Sua família costuma se reunir aos finais de semana</i>	2,50	0,76	2,85	0,37	2,85	0,49
<i>Sua família</i>	2,55	0,69	2,95	0,22	2,90	0,31

costuma se reunir em passeios							
Sua família costuma se reunir no café da manhã	2,25	0,79	1,90	0,72	1,90	0,85	
Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV	2,25	0,85	2,75	0,55	2,60	0,60	
Sua família costuma se reunir no almoço	2,00	0,86	2,30	0,73	2,05	0,89	

Nota = A frequência variou entre 1 (nunca), 2 (as vezes) e 3 (sempre). Considerou-se a média de 2,60 como nota de corte.

Na Tabela 15 identifica-se que os três grupos costumavam se reunir com frequência em casa. No G1 (DF) reunir-se no jantar também apresentou média maior. No G2 (SD) e G3 (A) prevaleceu a reuniões aos finais de semana, em passeios e à noite para assistirem TV. Na comparação entre os grupos, entre G1(DF) e G2 (SD), o G1 (DF) apresentou média estatisticamente maior, quando comparado com o G2 (SD) no item: *sua família costuma se reunir no jantar* ($t(38) = 2,07, p < 0,05$) e o G2 (SD) apresentou média estatisticamente maior, quando comparado com o G1 (DF) nos seguintes itens: (a) *sua família costuma se reunir a noite para assistir TV* ($t(32,5) = 2,20, p < 0,05$); (b) *sua família costuma se reunir aos finais de semana* ($t(27,3) = 1,85, p < 0,1$) e (c) *sua família costuma se reunir em passeios* ($t(22,9) = 2,47, p < 0,05$).

Entre o G1 (DF) e G3 (A), o G3 (A) apresentou média estatisticamente maior nos itens: (a) *sua família costuma se reunir aos finais de semana* ($t(32,4) = 1,73, p < 0,1$); (b) *sua família costuma se reunir em casa* ($t(19) = 2,04, p < 0,1$) e (c) *sua família se reunir em passeios* ($t(26,4) = 2,08, p < 0,05$).

Os dados mostram que o G2 (SD) e G3 (A) em comparação com G1 (DF), demonstraram realizar mais reuniões familiares, como em passeios e finais de semana e mesmo para assistirem TV juntos. Uma das hipóteses pode ser o fato de as crianças usarem equipamentos para locomoção e muitos lugares não serem acessíveis. Além do que, como revelado as famílias do G1(DF) são as que mais demandam de ajuda financeira o que acaba influenciando em reuniões e passeios. Na pesquisa de Sá e Rabinovich (2006), os pais de crianças com deficiência física

apontam que a rotina da família se modificou após nascimento da criança, sendo o lazer, um dos aspectos mencionados.

Ou mesmo tais famílias podem ter cuidados mais intensos com seus filhos, que demandam uma rotina de atividades mais frequentes, sobrando menos tempo para a realização de reuniões familiares.

Sabe-se que tais reuniões familiares são importantes, uma vez que permitem que pais e filhos tenham contato face a face e, por consequência, a formação de processos proximais ocorre (KOLLER; NARVAZ, 2004).

(B) Módulo 2: Oportunidade de interação com os pais

A Tabela 16 compara os passeios que foram realizados pelas crianças nos últimos 12 meses, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 16. Passeios realizados pelas crianças: Comparação entre G1, G2 e G3

Passeios que a criança realizou nos últimos 12 meses	Frequência G1-Deficiência Física	Frequência G2- Síndrome de Down	Frequência G3- Autismo
Passeio não especificado	21	17	10
Lanchonete	19	15	12
Visitas a parentes	17	19	19
Centro da cidade	17	16	19
Shopping center	16	15	14
Sítio, chácara ou fazenda	12	13	11
Visita a amigos	12	13	12
Viagem para outra cidade	12	16	14
Festa Típica da cidade	08	07	09
Parque de diversões	07	06	07
Clube	06	04	04
Bosque Municipal- Circo	06	09	10
Cinema ou teatro	04	05	04
Viagem de trem	00	00	02
Exposição	04	03	05
Outros	04	03	12
Somatória das atividades	165	161	164
Média	8,25	8,05	8,20

Na Tabela 16 percebe-se que no G1 (DF), a maioria dos passeios realizados pelas crianças nos últimos 12 meses era: passeios e lanchonete. No G2 (SD), o item mais mencionado foi: visita a parentes. Por fim, no G3 (A) os passeios apontados com maior frequência foram: visita a parentes e centro da cidade. O convívio social, seja ele com adultos ou pares, possuem importância central no desenvolvimento social do ser humano (BEE, 2008), portanto atividades como os passeios mencionados podem favorecer o contato social dos pais e das crianças. Para Martins e Szymanski (2004) e Bronfenbrenner (2011) o desenvolvimento do ser

humano acontece a partir do envolvimento do sujeito no ambiente físico e social. Desse modo, pais que oferecem e possuem oportunidades de contato das crianças com diversos ambientes físicos e sociais podem favorecer o desenvolvimento dos filhos.

A Tabela 17 compara as atividades que as mães desenvolviam com as crianças em casa, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 17. Atividades que as mães realizavam com as crianças em casa: Comparação entre G1, G2 e G3

Atividades que os pais desenvolvem com a criança em casa	Frequência G1-Deficiência Física	Frequência G2- Síndrome de Down	Frequência G3- Autismo
Brincar	18	20	20
Assistir a programas infantis na TV	15	19	19
Assistir a filmes	14	12	16
Contar histórias e casos	12	11	12
Conversar sobre como foi o dia na escola	11	11	19
Ouvir as histórias da criança, conversar sobre assuntos que ela traz	10	08	12
Ler livros, revistas	09	07	12
Conversar sobre notícias, filmes e outros programas de TV	08	03	10
Realizar juntos atividades domésticas, como: lavar o carro, fazer almoço ou outras	08	10	11
Jogar videogame ou outros jogos	05	04	04
Outras	02	02	03
Somatória das atividades	112	107	138
Média	5,60	5,35	6,90

Na Tabela 17 nota-se que as principais atividades que as mães dos três grupos desenvolviam com as crianças em casa eram as de brincar e assistir a programas infantis na TV. O G3 (A) descreveu conversar sobre como foi o dia da criança na escola. O brincar é um fator muito importante para o desenvolvimento infantil e o adulto assume um papel fundamental neste processo. O envolvimento do adulto no brincar pode estimular o encorajamento, novos desafios e desenvolvimentos de novos repertórios nas brincadeiras (MOYLES, 2006). Outro ponto importante foi o fato das mães conversarem com a criança sobre como foi o dia dela na escola, principalmente no G3 (A), sendo este um comportamento importante nas relações parentais. Segundo Fantinato (2013) e Cia (2009), pais que se interessam pelas atividades e a vida dos filhos podem maximizar as interações e o nível de comunicação na relação parental.

Além disso, as crianças precisam participar progressivamente de atividades mais complexas no decorrer de um período regular de tempo ao longo do ciclo de vida, com pessoas as quais tenham uma relação de apego estabelecida e que estejam preocupadas com seu bem-estar (BRONFENBRENNER, 2011). Portanto, torna-se importante que os pais vivenciem e compartilhem as díades em diversos momentos com os filhos, a fim de potencializar o desenvolvimento da criança em diversas áreas (MARTINS, SZYMANSKI, 2004).

Tabela 18 compara quais pessoas as crianças recorriam para pedir ajuda quando tinham algum problema ou dificuldade, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 18. Frequência das pessoas as quais as crianças recorriam para pedir ajuda: Comparação entre G1, G2 e G3

Pessoas a quem a criança recorre para pedir ajuda quando tem algum problema ou dificuldade	Frequência G1-Deficiência Física	Frequência G2- Síndrome de Down	Frequência G3- Autismo
Mãe	18	19	19
Pai	06	09	13
Avó/Avô	6	01	4
Irmão/Irmã	1	03	3
Tio/ Tia	0	0	01
Somatória das atividades	31	32	40
Média	1,55	1,60	2,00

A Tabela 18 revela que as mães eram as principais pessoas as quais as crianças recorriam para pedir ajuda quando possuíam algum problema ou dificuldade. Estudos destacam que as mães são os sujeitos que permanecem mais tempo com os filhos, tendo maior envolvimento com os tratamentos e acompanhamentos em diversos contextos, além de serem as maiores responsáveis pelos cuidados diários (MILBRATH et al., 2008; GOITEN; CIA, 2011), conseqüentemente as mães acabam sendo a principal referência das crianças quando precisam de ajuda.

Porém é importante salientar que o pai, apareceu com maior destaque principalmente no G3 (A). Segundo Saladini, Cia e Fantinato (2011) o papel paterno vem se modificando, e mostrando que cada vez mais os pais estão dividindo as atividades do lar e com relação aos filhos. Bronfenbrenner (2011) destaca que a relação de forte apego entre as mães e filhos pode influenciar em comportamentos de engajamento e motivação das crianças em situações e atividades dentro do ambiente físico e social nas quais estão inseridas.

(C) Módulo 3: Presença de recursos no ambiente físico

A Tabela 19 compara as atividades programadas que as crianças realizavam regularmente, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 19. Frequência das atividades programadas que as crianças realizam regularmente: Comparação entre G1, G2 e G3

Atividades programadas que a criança realiza regularmente	Frequência G1-Deficiência Física	Frequência G2- Síndrome de Down	Frequência G3- Autismo
Fisioterapia	15	05	01
Terapeuta Ocupacional	03	01	03
Fonoaudióloga	02	05	08
Equoterapia	03	00	01
Hidroterapia	02	00	00
Atendimento Educacional Especializado (AEE) na sala de recursos multifuncional (SRM)	02	04	02
Natação	01	03	01
Informática	01	00	00
Ballet	00	01	00
Psicopedagoga	00	01	00
Acupuntura	01	00	
Psicóloga	00	00	02
Terapia Comportamental	00	00	03
Pedagoga	00	01	
Igreja	00	00	02
Pratica esportes em clubes, academias, ginásios	01	02	01
Tem aulas de piano, violão ou outro instrumento musical	00	00	02
Frequenta aulas para aprender atividade artesanal	00	01	00
Somatória das atividades	31	24	23
Média	1,72	1,33	1,27

Na Tabela 19, as mães apontaram com maior frequência os seguintes itens: fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudióloga. Salienta-se a importância da estimulação em crianças pequenas e principalmente com deficiência, para Hansel e Bolsanello (2009), a comunidade e a família devem colaborar na estimulação das crianças, com objetivo de fornecer ambientes, recursos e experiências de interação positiva, favorecendo dessa maneira o desenvolvimento dos papéis paternos e maternos no grupo familiar.

Este dado também aponta que a maioria das atividades desenvolvidas pelas crianças é intervenção ou estimulação precoce (vide Tabelas 1, 2 e 3), acompanhadas das atividades mencionadas na tabela 19, que em sua maioria é da área da saúde ou educação. Destaca-se que tais atividades são direito da pessoa com deficiência, garantidas legalmente (BRASIL; 2015). Em contrapartida,

evidencia-se que são poucas as atividades recreativas ou de entretenimento realizadas pelas crianças, tais como: esportes, música, dança entre outras.

Desse modo, enfatiza-se que muitas crianças com deficiência necessitam fazer tratamento com vários especialistas, o que dificulta o tempo livre para a realização de atividades de lazer, para além de aumentar a sobrecarga, principalmente das mães. Apesar da importância de realizar tais tratamentos, a fim de maximizar o desenvolvimento da criança, não se pode desconsiderar a realização de atividades de lazer pelas crianças, ou mesmo atividades de suas preferências (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008).

Na Tabela 20 são comparados os brinquedos que as crianças têm ou já tiveram, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 20. Quantidade de brinquedos que as crianças têm ou já tiveram: Comparação entre G1, G2 e G3

Brinquedos que a criança tem ou já teve	Frequência G1-Deficiência Física	Frequência G2- Síndrome de Down	Frequência G3- Autismo
Livrinhos de estórias infantis	16	12	17
Instrumento musical de brinquedo ou real	15	16	19
Brinquedos para conhecer nomes de animais	15	11	15
Brinquedos de aprender cores, tamanhos e formas	14	14	19
Bola, pipa, bola de gude, carrinho rolemã	14	13	18
Brinquedos de faz de conta	14	12	16
Brinquedos de andar	12	13	17
Brinquedos de rodas	12	17	19
Brinquedos de construção	11	10	16
Objetos como giz, lousa, cola, tinta e tesoura	11	10	17
Brinquedos de letras	10	11	18
Brinquedos para movimentar o corpo	09	08	10
Um animal de estimação	09	09	10
Brinquedos que lida com números	08	07	13
Aparelhos de som com discos	06	09	04
Jogos de regras	05	04	09
Outros	05	05	04
Videogame	04	03	10
Somatória das atividades	190	184	251
Média	9,50	9,20	12,55

Na Tabela 20 são apontados a relação de brinquedos que as crianças têm ou que já tiveram. Na média geral, nota-se que o G3 (A) apresentou maiores

quantidades de brinquedos em comparação aos outros grupos. No G1 (DF), os brinquedos mais mencionados foram: livrinhos de histórias infantis (n=16). No G2 (SD), os brinquedos mencionados com maior frequência foram: brinquedos de rodas (n=17), instrumento musical de brinquedo ou real (n=16). O G3 (A) descreveu os seguintes brinquedos com maior frequência: instrumento musical de brinquedo ou real (n=19), brinquedos para aprender cores, tamanhos e formas (n=19), brinquedos de rodas (n=19), brinquedos de letras (n=18), bola, pipa, bola de gude e carrinho rolemã (18), brinquedos de andar (n=17), objetos como giz, lousa, cola, tinta e tesoura (n=17), livrinhos de histórias (n=17), brinquedos de faz de conta (n= 16) e brinquedos de construção (n=16). Destaca-se que possivelmente as crianças do G1 têm uma quantidade menor de brinquedos de rodas e de andar, em decorrência da própria deficiência física.

Ao comparar-se os grupos, verificou-se que o G3 (A) apresentou diferença significativa na quantidade de brinquedos ($t(38) = 2,38, p < 0,05$), comparado com o G2 (SD). O fato das crianças do G3 (A) serem mais velhas pode influenciar o aumento na quantidade de brinquedos.

De fato, a estimulação deve contemplar as interações e experiências e também estímulos ambientais e materiais como uma variedade de brinquedos (GURALNICK, 1998). A riqueza de estimulação no ambiente familiar vem a favorecer o desenvolvimento da criança, pois permite que a mesma desenvolva atividades recreativas e lúdicas, de forma prazerosa e estimulando as diferentes áreas. Além disso, a realização de atividades no contexto familiar vem a favorecer também as interações entre pais e filhos (CIA, 2009). A estimulação em diversas áreas proporciona interações com objetos, brinquedos e indivíduos, oportunizando assim, os processos proximais, que tendem potencializarem as competências familiares e o desenvolvimento infantil (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 21 compara a quantidade de recursos de leitura que as mães possuíam em casa, entre o G1 (DF), G2 (SD) e G3 (A).

Tabela 21. Quantidade de recursos de leitura que as mães possuíam em casa: Comparação em G1, G2 e G3

Recursos de leitura	Frequência G1-Deficiência Física	Frequência G2- Síndrome de Down	Frequência G3- Autismo
Quantidade de mães que possuem jornais e revistas na sua casa	15	8	13

Na Tabela 21 nota-se que as mães do G1 (DF) possuíam maior quantidade de jornais e revistas em casa, seguida do G3 (A) e G2 (SD). Houve diferença significativa neste quesito entre o G1 (DF) e G2 (SD), no qual G1 (DF) apresentou frequência estatisticamente maior, quando comparado com o G2 (SD) ($\chi^2 (1) = 5,03$, $p < 0,1$). Nota-se um baixo índice de comprar e ler jornais e revistas. Muitas participantes relataram que esse fato se deve a facilidade de acesso às novas tecnologias da informação e comunicação, como a internet.

3.4. Correlação entre os recursos do ambiente familiar, suporte social e necessidades familiares das famílias de crianças do G1, G2 e G3.

A Tabela 22 mostra a relação significativa existente entre as necessidades familiares e os recursos do ambiente familiar

Tabela 22. Relação entre as necessidades familiares e os recursos do ambiente familiar

Variáveis	Funcionamento da vida familiar	Serviços da comunidade	Apoio	Financeiro	QNF Total
RAF-Sua família costuma se reunir no café da manhã	-0,251+				
RAF-Sua família costuma se reunir no almoço	-0,218+				
RAF-família costuma se reunir no jantar	-0,295*				
RAF-família costuma se reunir em casa		0,240+			
RAF-filho tem hora certa para levar-se de manhã				0,296*	
RAF-Seu filho tem hora certa para fazer lição		-0,265*	-0,318*		-0,345**

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

Como mostram os dados da Tabela 22, quanto maior as necessidades com relação ao funcionamento da vida familiar, menor os recursos do ambiente familiar no que refere as reuniões familiares no café da manhã, almoço e jantar.

Quanto maior as necessidades de serviços da comunidade, maior as reuniões familiares em casa e menor frequência de horário certo para fazer as lições os filhos possuíam. Com relação ao fator de apoio, quanto maior as necessidades de apoio, menor a frequência de horário certo para fazer lição.

Além disso, quanto maior as necessidades financeiras, maior a frequência com horários para o filho levantar-se de manhã. Por fim, as necessidades totais apresentaram correlação negativa com o horário certo para fazer lição.

Estes dados apontam que famílias que possuem dificuldades em seu funcionamento e nas relações de enfrentamento de problemas, tendem a reunir-se menos, o que provavelmente vai afetando progressivamente a forma de se relacionarem, formando um círculo vicioso. Nesse ponto, o suporte social torna-se fundamental para que as famílias se reestruturem diante dos enfrentamentos sociais, psicológicos e de organização que a mudança na rotina e nos papéis acarretará (BARBOSA; PETTINGILL; FARIA; LEMES, 2009), pois todos os membros poderão sofrer as influências dessa nova situação (BRONFENBRENNER, 2002). Franco e Apolônio (2009) indicam que a reestruturação e adaptação a nível de casal e dinâmica familiar são fatores importantes na resiliência familiar. Este fato torna-se relevante quando se olha para as necessidades familiares, principalmente as relacionadas ao funcionamento da vida familiar.

Com relação as necessidades da comunidade, percebe-se que as mães necessitam desses serviços que muitas vezes não estão disponíveis, o que influencia nesse aumento das reuniões em casa. Para Fiamenghi e Messa (2007), os serviços e redes oferecidos as famílias podem influenciar positivamente no processo de adaptação dos membros familiares.

De maneira geral, os dados que mais chamam atenção é que independentemente do tipo de necessidade, todas elas mantem uma relação com a horário da criança fazer lição. Este dado pode mostrar que famílias que apresentam maiores necessidade em diversas áreas, podem ser menos engajadas na questão das rotinas com as tarefas escolares. O fato pode ser que frente a necessidades de várias ordens, envolver-se em rotinas de tarefas escolares, não seja um recurso tão importante para as mães. Destaca-se a importância da escola e demais serviços de

apoio buscarem influenciar positivamente para que os pais possam compreender a importância do estabelecimento de rotinas no desenvolvimento das tarefas escolares em casa. Segundo Bronfenbrenner (2011) contextos como escola e família são caracterizados como microssistemas, que sofrem influências mútuas.

De modo geral, estes dados correlacionais apontam sobre a importância da oferta de apoio às famílias em várias áreas tais como emocional, psicológica, instrumental e financeira, a fim de que haja uma minimização das dificuldades e os pais consigam responder às necessidades da criança (SPINAZOLA, 2014; SANTOS, 2014).

A Tabela 23 mostra a relação significativa entre as necessidades familiares e o suporte social.

Tabela 23. Relação entre as Necessidades familiares e o suporte social

Variáveis	QNF- Apoio	QNF Funcionamento da vida familiar
Questionário suporte social- grau de satisfação quanto ao suporte recebido	-0,241+	-0,254+

Nota= + $p < 0,1$.

A Tabela 23 revela que quanto maior as necessidades com relação ao apoio e funcionamento da vida familiar, menor o grau de satisfação com relação ao suporte recebido pelas pessoas indicadas como suportivas pelas famílias. Estes dados indicam que estas mães necessitam receber maior qualidade na ajuda com relação aos problemas na vida familiar e apoio social, que pode ser advindo tanto de profissionais, de amigos e familiares, que constituem os sujeitos mais apontados por estas famílias, como suportivas. O estudo de Spinazola (2014) revelou que quanto maior os apoios emocionais e de estima, que se estendem a familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, profissionais e comunidade, menores serão as necessidades familiares. Nesse ponto, programas de intervenção podem ser considerados redes de apoio para o aumento do suporte social (SERRANO, 2007).

A Tabela 24 mostra a relação significativa entre o suporte social e os recursos do ambiente familiar.

Tabela 24. Relação entre o suporte social e os recursos do ambiente familiar

Variáveis	RAF- Seu filho tem hora certa para almoçar	RAF- Seu filho tem hora certa para fazer lição	RAF- Sua família costuma se reunir nos finais de semana
Questionário suporte social- número de pessoas suportivas	0,279*	0,327*	0,249+

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

A Tabela 24 demonstra que quanto maior o número de pessoas suportivas, maior a frequência com relação a horários certos para os filhos almoçarem e realizarem a lição. Além disso, quanto maior a frequência de reuniões familiares aos finais de semana, maior era a quantidade de pessoas suportivas que as mães podiam contar. De fato, mães que podem contar com a ajuda de um número maior de familiares, amigos ou profissionais, são conseqüentemente mães que conseguem organizar com maior facilidade os horários dos filhos. Além do que quando a família se reúne com mais frequência as relações e interações são mais fortalecidas, de forma que essas mães possam contar com mais intensidade com familiares com os quais se reúnem.

A Tabela 25 mostra a relação significativa entre as necessidades familiares e o suporte social com os dados sociodemográficos.

Tabela 25. Relação entre as necessidades familiares, suporte social e dados sociodemográficos

Variáveis	Idade das mães	Critério Brasil	Escolaridade das mães	Escolaridade dos Filhos
QNF- Apoio		-0,231+		-0,302*
QNF-Explicar aos outros	-0,238+			-0,343**
QNF- Serviços da comunidade	-0,338**	-0,367**		-0,311*
QNF Total	-0,240+	-0,288*	-0,241+	-0,352**
QSS- Quantidade de pessoas suportivas		0,302*	0,338**	

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

A Tabela 25 mostra que quanto maior as necessidades de apoio, menor o nível socioeconômico das famílias e menor era o nível de escolaridade dos filhos. Na sequência, quanto maior as necessidades com relação a explicar aos outros, menor a idade das mães e menor o nível de escolaridade dos filhos. Quanto maior as necessidades com os serviços da comunidade, menor a idade das mães, nível socioeconômico e escolaridade dos filhos. Com relação as necessidades totais, nota-se que quanto maiores as necessidades totais, menor a idade das mães, nível socioeconômico, escolaridade das mães e dos filhos. Diante do suporte social, percebe-se que quanto maior o número de pessoas suportivas, maior o nível socioeconômico e escolaridade das mães.

Estes dados apontam que as mães que possuem maiores necessidades, são mães que possuem nível socioeconômico baixo, escolaridade menor, assim como filhos mais novos também. Observa-se que estas famílias podem ser

consideradas um grupo em condições de risco. As condições de risco presentes no contexto familiar, em nível microssistêmico até macrossistêmico, podem interferir no desenvolvimento de seus membros, ocasionando impactos nas condições de competências ou disfunção que podem surgir, afetando os processos proximais (CECCONELLO; KOLLER, 2003; BRONFENBRENNER, 2011). Por exemplo, pais que vivem em situação de pobreza ou que apresentam menor escolaridade, ou que vivem em locais de violência, podem apresentar ambientes com uma maior limitação para o desenvolvimento dos filhos, o que influencia na qualidade dos processos proximais.

A Tabela 26 mostra a relação significativa entre os recursos do ambiente familiar e os dados sociodemográficos.

Tabela 26. Relação entre recursos do ambiente familiar e os dados sociodemográficos.

Variáveis	Idade dos pais	Idades dos filhos	Escolaridade das mães	Escolaridade dos filhos	Critério Brasil
RAF-Seu filho tem hora certa para almoçar	0,233+	0,284*			0,237+
RAF- Seu filho tem hora certa para dormir			0,320*		
RAF-Seu filho tem hora certa para levantar-se de manhã	0,219+				
RAF- Seu filho tem hora certa para jantar	0,262*		0,277+		0,316*
RAF- Seu filho tem hora certa para fazer lição	0,262*	0,422**	0,273*	0,380**	
RAF- Sua família costuma se reunir no café da manhã			0,360**		0,309*
RAF- Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV				0,269*	
RAF- Sua família costuma se reunir nos finais de semana			0,327*		0,293*

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

A Tabela 26 aponta que quanto maior a idade dos pais, maior a frequência de horários que os filhos têm para almoçar, levantar de manhã, jantar e fazer lição. A idade dos filhos também apresentou correlação positiva com alguns fatores,

revelando que quanto maior a idade dos filhos, maior o nível de horários para almoçar e fazer lição.

Ao que se refere a escolarização, quanto maior o nível de escolaridade das mães, mais os filhos têm hora certa para dormir, jantar, fazer lição, tomar café da manhã, além de maior frequência de reuniões familiares aos finais de semana. No que tange aos filhos, quanto mais idade os mesmos possuíam, mais hora certa apresentavam para fazer lição e assistir TV. Por fim, quanto maior o nível socioeconômico, mais horários com relação ao jantar e café da manhã e maior o número de reuniões familiares aos finais de semana.

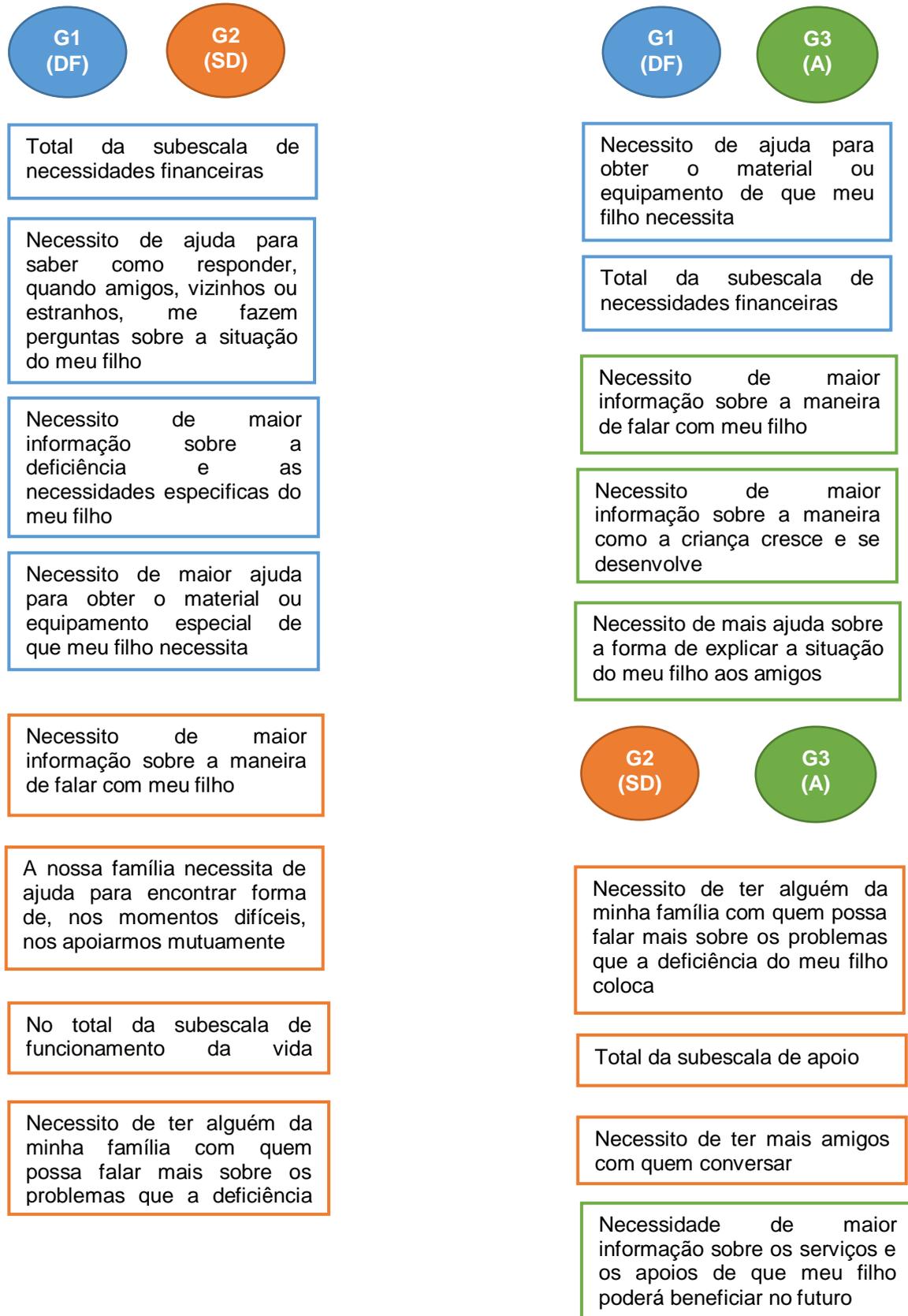
Conseqüentemente conforme os pais vão ficando mais velhos, os filhos também vão, o que acarreta um aumento com relação a rotina de horários, principalmente por estas crianças começarem a frequentar a escola. Outro fator apontado foi a escolarização das mães e nível socioeconômico. Provavelmente estas mães possuem maior número de pessoas com quem contar (vide Tabela 24) com relação a ajuda nas rotinas dos filhos, além do que talvez estas mães tenham maiores condições de pagar ajuda profissional como babás e cuidadoras, o que intensifica o fato dessas crianças terem mais horários certos para as atividades.

Resumidamente estes dados apontam que o estabelecimento de rotinas está relacionado a mães mais velhas, filhos mais velhos, maior escolaridade materna e dos filhos e nível socioeconômico mais elevado. Além disso, as reuniões familiares estão positivamente relacionadas a escolaridade materna e dos filhos e nível socioeconômico mais elevados. Este resultado nos permite reconhecer que mães mais jovens, baixa escolaridade, filhos mais novos e com nível socioeconômico mais baixo determinam um grupo com arranjo em condições de risco e vulnerabilidade, visto que apresentam maiores dificuldades de organizar recursos, como estabelecimento de rotina e sistematização de reuniões familiares.

4. Resumo dos resultados

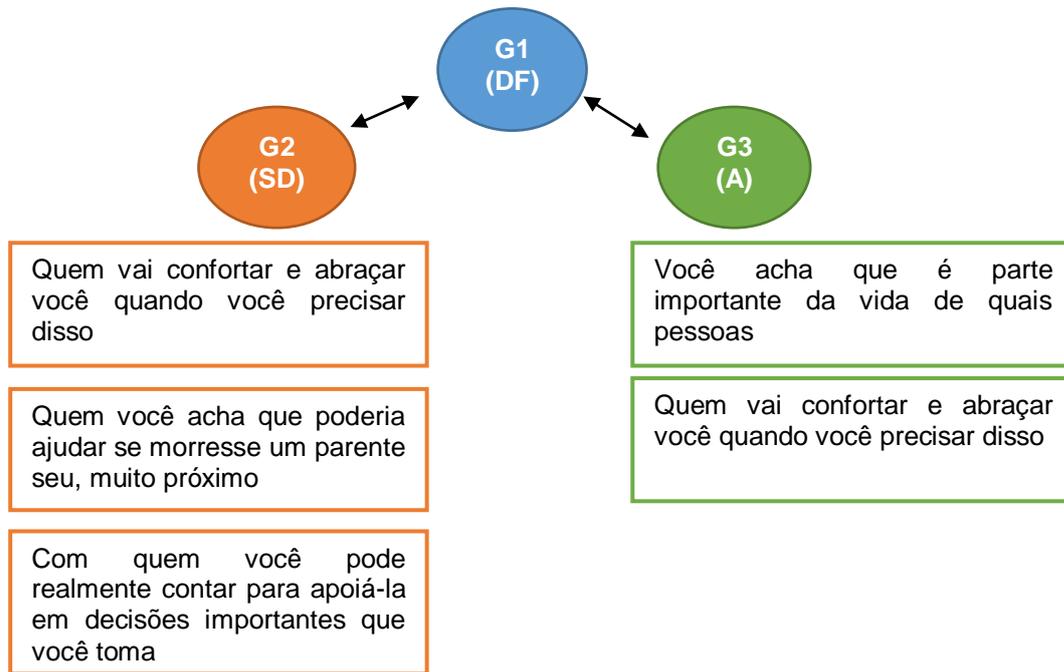
Este tópico tem como finalidade mostrar o resumo dos principais dados da pesquisa, a fim de facilitar a visualização e descrição dos resultados.

Figura 1. Comparação das necessidades familiares do G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.



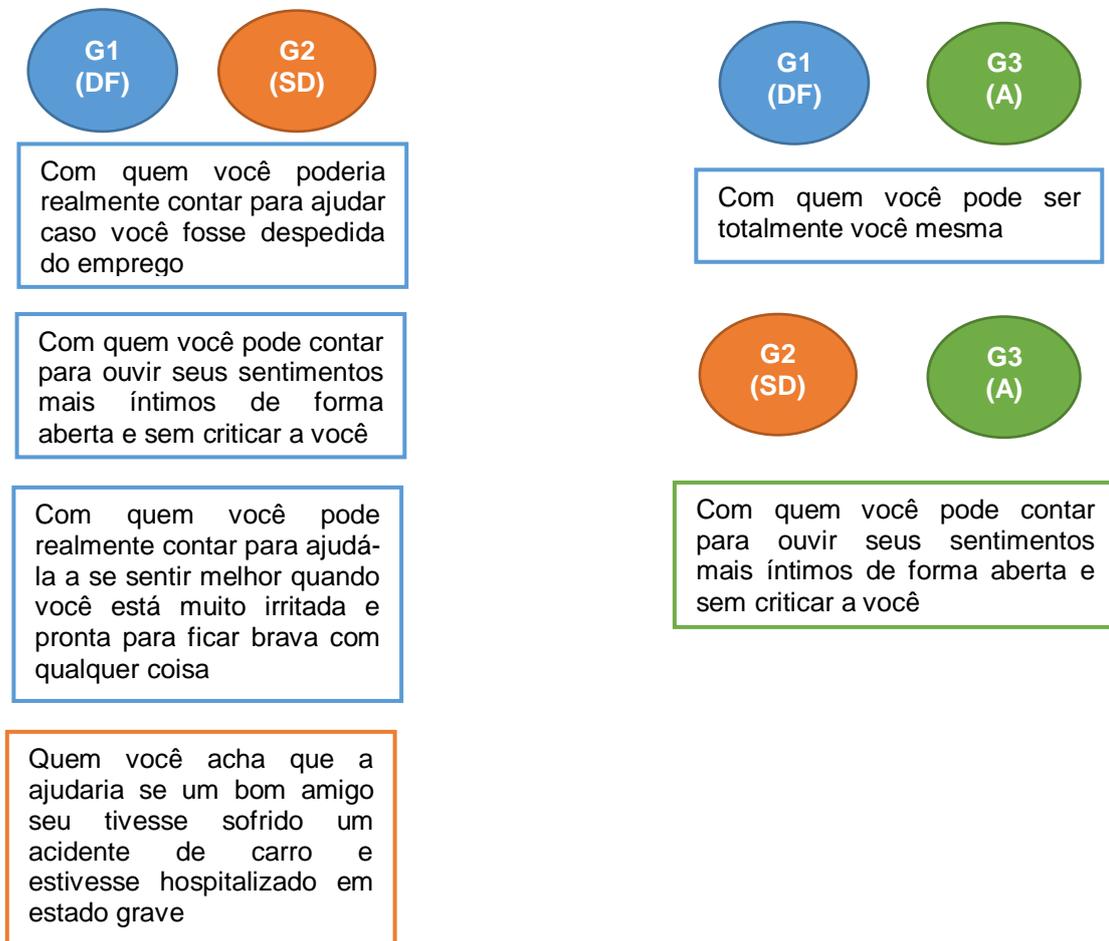
Fonte: própria autora

Figura 2. Comparação entre o suporte social do G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.



Fonte: própria autora

Figura 3. Comparação entre a qualidade do suporte social entre G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.



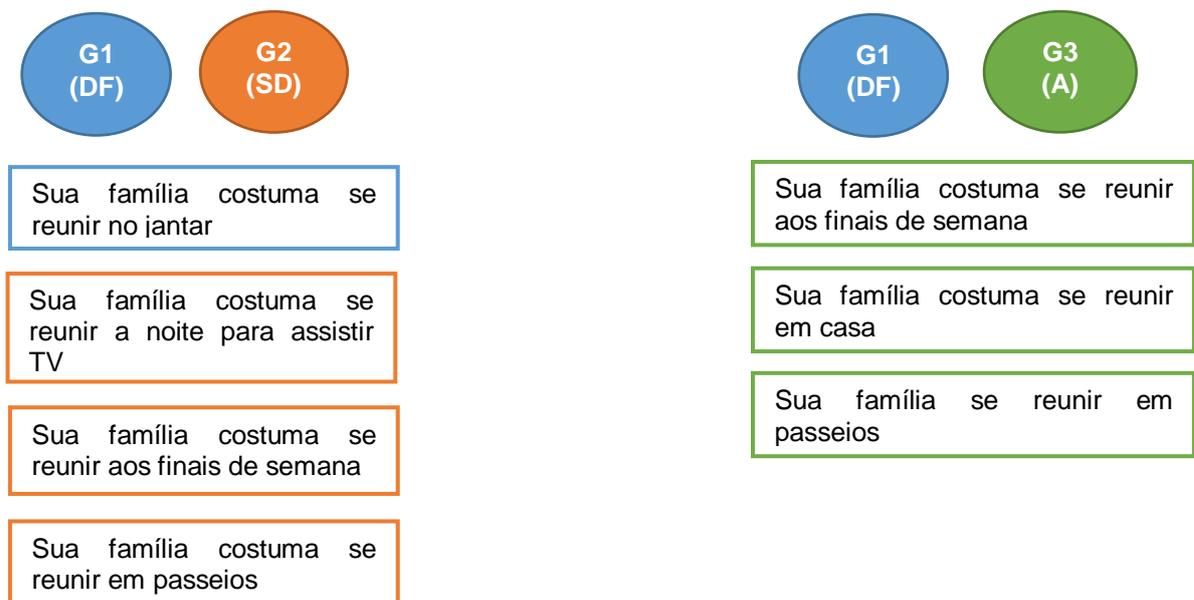
Fonte: própria autora

Figura 4. Comparação com relação aos acompanhamentos escolares e rotinas de horários nas atividades de vida diária entre G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.



Fonte: própria autora

Figura 5. Comparação com relação as reuniões familiares entre G1 (DF) e G2 (SD), G1 e G3 e G2 e G3.



Fonte: própria autora

5. Considerações finais

Pesquisas realizadas com famílias de crianças com deficiências e público alvo da educação especial constataram diferenças quanto as necessidades familiares, suporte social e recursos do ambiente familiar com relação a pais de crianças de diferentes faixas etárias e tipos de escolarização. Embasado nestes estudos, a atual pesquisa buscou identificar e comparar, neste caso, se para além da faixa etária e tipos de escolarização, o tipo de deficiência da criança em idade pré-escolar também geraria diferenças nestas variáveis, assim como também se havia relação entre as mesmas.

Sendo assim, os resultados demonstraram que as mães apresentaram necessidades nos fatores que compõem a escala de necessidades familiares e que houve diferenças estatisticamente significativas em alguns quesitos, dentre estes destaca-se por exemplo que o G1 (DF) comparados com G2 (SD) e G3 (DF), apresentou maiores necessidades no que diz respeito ao fator financeiro e pagamento de despesas com material, equipamentos e ajudas técnicas que o filho necessitava.

No suporte social, notou-se que o G2 apresentou maior número de pessoas suportivas, seguindo do G3 (A) e G1 (DF). Os três grupos demonstraram maior número de pessoas nas seguintes situações: você acha que é parte importante da vida de quais pessoas e quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente. No entanto, G1 (DF) revelou contar com número menor de pessoas suportivas, porém mostrou-se mais satisfeito com relação a qualidade do suporte que recebe. Já o G2, mostrou-se menos satisfeito com a qualidade do suporte que recebe, mesmo sendo o grupo que possui maior número de pessoas com as quais pode contar.

No que tange aos recursos do ambiente familiar, no módulo de supervisão e organização da rotina, o G3 (A) comparado com G1 (DF) e G2 (SD), apresentou maior frequência com relação aos acompanhamentos escolares dos filhos, e horário certo para fazer lição. O estudo também apontou que as mães são os membros aos quais as crianças mais recorrem para pedir ajuda quando apresentam alguma dificuldade ou problema.

O segundo objetivo do estudo apontou correlações entre as variáveis estudadas, sendo destacadas algumas delas, por exemplo: quanto maiores as necessidades totais das mães, menor a idade das mães, nível socioeconômico,

escolaridade das mães e dos filhos. Quanto maior o número de pessoas suportivas, maior o nível socioeconômico e de escolaridade das mães. Revelou-se também que quanto mais idade das mães, escolaridade das mães, idade dos filhos e nível socioeconômico, maior frequência com relação as rotinas de horários certos.

De modo geral, este estudo não apresentou um número alto de diferenças estatisticamente significativas nas variáveis estudadas, quando comparado mães de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo, o que pode indicar que intervenções e programas voltados a minimizar as necessidades familiares, aumento e qualidade do suporte social e maximização dos níveis de estimulação e recursos do ambiente familiar pode ser realizado com estes grupos de famílias, de forma a potencializar o bem-estar familiar, sem a necessidade de separação de cada grupo.

Este estudo também apontou que apesar das mães terem filhos com diferentes deficiências, estas apresentaram muitos aspectos parecidos, por isso não houve grande gama de diferenças estatisticamente significativas além daquelas bem características de cada grupo. Este fato mostra que as mães passam por situações e vivências muito semelhantes e que a implementação de políticas e programas de apoio frente as variáveis estudadas não necessitam ser específicas a cada grupo familiar e sim responder as demandas familiares, para que assim cada vez mais se possa oferecer apoio a estas famílias desde o nascimento da criança, com vistas a diminuição dos impactos sob todos os membros familiares. Sobretudo, constatar as necessidades, o suporte social e os recursos possibilitam pensar em estudos futuros com famílias com diferentes diagnósticos, no sentido de levá-las a reconhecer os recursos presentes em sua própria família, os recursos externos a ela e os apoios necessários para lidar com as dificuldades da vida em família.

Como limitação do estudo, ressalta-se a importância de ampliação das amostras em cada grupo, assim como comparação com mães de crianças com deficiências sensoriais e atraso no desenvolvimento. Além disso, ressalta-se que os instrumentos utilizados no estudo demonstraram contribuições pertinentes, principalmente para estudos de cunho quantitativo. Porém, o instrumento RAF mostrou uma limitação devido a faixa etária dos filhos, o que necessitou por parte da pesquisadora adaptação no momento de aplicação do mesmo e consideração deste fator na análise dos dados.

Acredita-se que o estudo contribuiu para conhecimento acerca de famílias de crianças com deficiência, assim como poderá subsidiar futuras pesquisas de intervenção para minimização das necessidades familiares, aumento do suporte social e estimulação e interação entre pais e filhos nessa faixa etária.

6. Referências

ALBUQUERQUE, S.; PEREIRA, M.; FONSECA, A.; CANAVARRO, M.C. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. *Revista Psiquiatria Clínica*, v.39, n.4, p. 136-141, 2012.

ALEXANDRE, S.M.; FELIZARDO, S. O impacto do suporte social em famílias de crianças com deficiência. *International journal of developmental and education psychology*, v. 3, n. 1, p. 267-274, 2009.

ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F.M. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 8, n.1, p. 145-151, 2007.

ARAÚJO, R.M. *Empoderamento de Pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência*. 2011. 187f. Tese de Doutorado em Educação Especial- Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2011.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. *Questionário Critério Brasil*, 2008.

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

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

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

BASTOS, O.L.; DESLANDES, S.F.A. Experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Caderno Saúde Pública*, v.24, n.9, p.2141-2150, 2008.

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

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

BERTOLINI, L.B.A. Funções paternas, maternas e conjugais na Sociedade Ocidental. In: BERTOLINI, A.L.B. (Org.). *Relações entre o trabalho da mulher e a dinâmica familiar*. São Paulo: Vetor, p. 27-31, 2002.

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

BOLSANELLO, M.A. Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. *Educar*, n. 22, v. 22, p.343-355, 2003.

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

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

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

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

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

CHACON, M. C. M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira Educação Especial*, v.17, n.3, p. 441-458, 2011.

CIA, F. Estimulação precoce e família: alguns apontamentos. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A. (Orgs.). *Dimensões pedagógicas nas práticas de inclusão escolar*. 1ed. Marília: Editora da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, p.25-40, 2012.

CIA, F. *Um programa para aprimorar o envolvimento paterno: Impactos no desenvolvimento do filho*. 2009. f. 347. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2009.

CIA, F.; GUALDA, D.S.; CHRISTOVAM, A.C.C. *Recursos, suporte social e necessidades de famílias de crianças pequenas público-alvo da educação especial*. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. (Orgs.). *Educação especial inclusiva: legados históricos e perspectivas futuras*. São Carlos: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 302 p, 2015.

COSTA, M.I.B.C. A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium- Revista do ISPV*, v. 1, n. 30, p. 74-100, 2004.

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

COLL, C., MARCHESI, A.; PALÁCIOS, J. *Desenvolvimento psicológico e educação – Psicologia evolutiva*. ed. 2. Vol. 1 Porto Alegre: Artmed, 2004.p. 472.

COUTINHO, M. T. B. Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, v. 22, n. 1, p. 55-64, 2004.

COUTO, T.H.A.M.; TACHIBANA, M.; VAISBERG-AIELLO, T.M.J. A Mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia*, v.17, n. 37, p. 265-272, 2007.

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

DESSEN, M.A.; CERQUEIRA-SILVA, S. Famílias e crianças com deficiência: Em busca de estratégias para promoção do desenvolvimento familiar. BOLSANELLO, M.A. (Org.). *Atenção e estimulação precoce*. Curitiba: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce, p. 39-57, 2008.

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

DESSEN, M.A.; SILVA, S. Famílias e crianças com deficiência: Em busca de estratégias para promoção do desenvolvimento familiar. BOLSANELLO, M.A. (Org.). *Atenção e estimulação precoce*. Curitiba: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce, p. 39-57, 2008.

DESSEN, M.A. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, n.3, p 51-61, 1997.

DESSEN, M.A.; COSTA Jr. A.L. *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. 1. Ed. Artemed, 2005.

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

DIAS, S.C.C. *Capacitação de pais de pessoas com deficiência: projecto oficina de pais*. 2014. f.321. Tese de doutorado em Psicologia, Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, 2014.

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

FANTINATO, A. Habilidades paternas, relacionamento conjugal e problemas de comportamentos de crianças com e sem atraso no desenvolvimento. 138f. Dissertação de mestrado. Programa de Pós- Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

FERREIRA, S.H. A.; BARRERA, S.D. Ambiente familiar e aprendizagem escolar em alunos da Educação Infantil. *PSICO*, v.41, n.4, p. 462-472, 2010.

FERREIRA, J.P.; MORETE, M.C. Reações dos pais diante do diagnóstico de Paralisia Cerebral em crianças com até 4 anos. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v.4, n.1, p-25-34, 2004

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

FUJISAWA, D.S, TANAKA, E.D.O.; CAMARGO, M, Z.; SASAKI, T. Mielomeningocele: o relato de mães frente ao diagnóstico e suas vivências. In: FUJISAWA, D.S, MARQUEZINE, M.C, TANAKA, E.D.O, BUSTO.R.M, MANZINI.E.J.(Orgs). *Família e Educação especial*. Londrina: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, n. 7, 2009.

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

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

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

GLAT, R. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. (Orgs.). *A Pesquisa Sobre Inclusão Escolar em suas Múltiplas Dimensões Teoria, Políticas e Formação*. 1. ed. Marília: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, v. 1. 407p. 2012.

GLAT, R.; PLETSCHE, M.D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. *Cadernos de Educação Especial: Santa Maria*, v. 2, n. 24, p. 33-40, 2004.

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

GUALDA, D.S.; BORGES, L., CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: Recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, v. 26, n. 46, p.307-330, 2013.

GURALNICK, M.J. Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal of Mental Retardation*, v. 102, n. 4, p. 319-345, 1998.

HANSEL, A.F.; BOLSANELLO, M.A. O envolvimento parental nos programas de estimulação precoce. In: FUJISAWA, D.S, MARQUEZINE, M.C, TANAKA, E.D.O, BUSTO.R.M, MANZINI.E.J.(Orgs). *Família e Educação especial*. Londrina: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, n. 7, 2009.

- HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, v.13, n.3, p. 485-493, 2008.
- JONES, J.; PASSEY, J. Family adaptation, coping and resources: parentes of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on developmental disabilities*, v. 11, n. 1, p. 32-45, 2006.
- LEMES, L.C.; BARBOSA, M.A.M. Comunicando a mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista Enfermagem*, v.20, n.4, p-441-445, 2007.
- MARTURANO, E.M. Recursos do ambiente familiar e dificuldades de aprendizagem na escola. *Psicologia: teoria e pesquisa*, Brasília, v.15, n.2, p. 135-124, 1999.
- MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e pesquisas em psicologia*, v.4, n.1, p.63-77, 2004.
- MATSUKURA, T.S.; MATURANO, E.M., OISHI, J.; 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.; MATURANO, E.M., OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v.10, n.5, p.675-81, 2002.
- MESSA, A.A.; ARAÚJO, C.O.; FREITAS, C.S.; PENNA.E.C.G.; MITIYASURI, E.; AGUIAR, L.G.; PEREIRA, M.A.B.; GRACIA, R.R. *Lazer familiar: um estudo sobre a percepção de pais de crianças com deficiência*. Programa de distúrbios do desenvolvimento da Universidade de Mackenzie, v. V, p. 12-26, 2005.
- MILBRATH, V.M.; CECAGNO, D.; SOARES, D.C.; AMESTOY, S.C.; SIQUEIRA, H.C.H. *Acta Paulista de Enfermagem*, v.21, n.3, p. 427-431, 2008.
- MOURA, L; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. *Cadernos de Pós-Graduação em distúrbios do desenvolvimento*, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003.
- MOYLES, J. *A excelência do brincar*. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- NARVAZ, M.G.; KOLLER, S.H. O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. In: KOLLER, S. (Org.). *Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 51-64.
- NOBRE, M.I.R de S.; MONTILHA, R. de C.I.; TEMPORINI, E.R. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuições do atendimento em grupo. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, v. 18, n. 1, p. 46-54, 2008.
- OLIVEIRA, S.M. *Impacto de um projeto de intervenção em famílias com filhos com deficiência*. 2012. 79f. dissertação de mestrado na especialidade de psicologia educacional. Instituto Universitário ciências psicológicas, sociais e vida, 2012.

OLIVEIRA, I.G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista SPAGESP*, v. 16, n.2, p. 102-119, 2015.

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

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

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

SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SALADINI, A.B.; CIA, F.; FANTINATO, A.C. Envolvimento paterno de pré-escolares com deficiência. In: VI Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, Londrina, *Anais do VI Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial*, 2011.

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

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

SIGOLO, S.R.R.L.; RINALDO, S.C.O.; RANIRO, C. As famílias de crianças com deficiência: desvelando os desafios para o processo de escolarização. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. (Orgs.) *Educação Especial Inclusiva: Legados Históricos e Perspectivas Futuras*. Marília: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 302 p, 2015.

SILVA, A.N. Famílias especiais: resiliência e deficiência mental. 2007. f. 107. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2007.

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

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

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

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

SOUSA, S.C. de.; PIRES.A.P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde e Doenças*, n.4, v.48, p-111-126, 2003.

SPINAZOLA, C.C. *Bem-estar e qualidade da estimulação: comparando famílias de crianças público alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro a seis anos*. 80 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2014.

SPINAZOLA, C.A.; CIA, F.; BORGES, L. Contribuição dos pais, professores e escola na educação de pré-escolares público alvo da educação especial. In: VII Congresso Brasileiro de Educação Especial, São Carlos, *Anais do VII Congresso Brasileiro de Educação Especial*, 2016.

SZYMANSKI, H. *A relação família/escola: Desafios e perspectivas*. 2. Ed. Brasília: Liber Livro, 136 p. 2011.

TURNBULL, A.; TURNBULL, R.; ERWIN, E.; SOODAK, L. *Families, professionals, and exceptionality*. New Jersey: Merrill Prentice Hall, 2006.

WAGNER, A.; PREDEBON, J.; MOSMANN, C.; VERZA, F. Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 2, n. 2, p. 181-186, 2005.

YAEGASHI, S.F.R.; MIRANDA, N.C.; KOMAGRONE, K.L. Alunos de classes especiais e sua família: Algumas reflexões. In: MARQUEZINE, M.C.; ALMEIDA, M.A.; TANAKA, E.T.O. (Orgs.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial II*. Londrina: Editora UEL, 2001. p. 409-439.

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Para os pais)

- 1) Você está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada Características Familiares: Comparando Famílias de Crianças com Deficiência Intelectual, Física e Autismo.
- 2) O motivo que nos leva a estudar esse tema é o fato de que as famílias são membros importantes para o desenvolvimento infantil, principalmente para crianças com deficiência.
 - a. Os objetivos deste estudo são: (a) identificar e comparar as necessidades, os recursos familiares e o suporte social das famílias de crianças com deficiência intelectual, deficiência física e autismo e (b) relacionar tais variáveis
 - b. 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 seis anos, com deficiência intelectual, física ou autismo. 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.
 - c. Sua participação consistirá em responder, por meio de entrevista, aos seguintes questionários: Critério Brasil, Questionário sobre as Necessidades das famílias, Inventário de recursos do ambiente familiar e Questionário de suporte social. Todas as informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo.
- 3) Sua participação na pesquisa poderá gerar desconfortos relacionados ao tempo despendido para a realização da entrevista, e algum desconforto com relação a alteração na rotina devido a inserção de atividades diferentes das que são desenvolvidas. No entanto, a mesma trará benefícios aos participantes e demais envolvidos, tais como: possibilidade de compreensão acerca da família (bem-estar familiar, qualidade da estimulação no ambiente familiar e suporte social) de crianças com deficiência intelectual, física e autismo. Além do que, a interação construída no trabalho de pesquisa pode facilitar e consolidar um canal de comunicação para troca de ideias e informações que podem, por sua vez, beneficiar os participantes
- 4) Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e serão apresentados em forma de relatórios, reuniões científicas, congressos e publicações com a garantia de seu anonimato. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional. Em casos de desconforto durante a entrevista, a pesquisa poderá ser interrompida e a pesquisadora estará disponível para esclarecer possíveis dúvidas.
- 5) Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Nome e assinatura do pesquisador

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de 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

Local e Data: _____

Assinatura do sujeito da pesquisa

