



PPGEEs

Programa de Pós-Graduação
em Educação Especial - UFSCar

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

**ASPECTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS DE MÃES DE CRIANÇAS
COM T21 NO PERÍODO DE ISOLAMENTO SOCIAL E PÓS-
PANDÊMICO**

São Carlos
2024

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

**ASPECTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS DE MÃES DE CRIANÇAS
COM T21 NO PERÍODO DE ISOLAMENTO SOCIAL E PÓS-
PANDÊMICO**

Tese 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 Doutora em Educação Especial.

Michelle Roberta Pavão
Orientadora: Prof.^a Dra. Fabiana Cia

São Carlos
2024

Michelle Roberta, Pavão

Aspectos sociais e emocionais de mães de crianças com T21 no período de isolamento social e pós-pandêmico / Pavão Michelle Roberta -- 2024. 125f.

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

Orientador (a): Fabiana Cia

Banca Examinadora: Fabiana Cia, Carolina Severino Lopes da Costa, Mariana Cristina Pedrino, Aline Maira da Silva, Carolina Cangemi Gregorutti

Bibliografia

1. Educação Especial, Pandemia, Trissomia 21. I. Michelle Roberta, Pavão. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Arildo Martins - CRB/8 7180



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Michelle Roberta Pavão, realizada em 10/10/2024.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Fabiana Cia (UFSCar)

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

Profa. Dra. Mariana Cristina Pedrino (UFSCar)

Profa. Dra. Aline Maira da Silva (UFGD)

Profa. Dra. Carolina Cangemi Gregorutti (UnB)

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

ASPECTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS DE MÃES DE CRIANÇAS COM T21 NO PERÍODO DE ISOLAMENTO SOCIAL E PÓS-PANDÊMICO

Resumo: Acredita-se que a pandemia do coronavírus contribuiu para a alteração do funcionamento familiar. Dessa forma, a pesquisa teve como objetivos: (a) descrever, com base nos dados qualitativos, a rotina, as necessidades, os recursos, o suporte social e os sintomas de ansiedade e depressão dos familiares e das crianças com T21 no período de isolamento social e no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães; (b) descrever, com base nos dados qualitativos, os comportamentos das crianças com T21 no período de isolamento social e no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães; (c) identificar, com base nos dados quantitativos, as necessidades, os recursos e o suporte social das famílias de crianças com T21 no período pós-pandêmico e; (d) relacionar as variáveis no período pós-pandêmico. Participaram da pesquisa 20 mães de crianças com T21 (entre 4 e 10 anos de idade). Os instrumentos utilizados foram: Questionário de caracterização do sistema familiar, Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF), Questionário de suporte social (QSS), Inventário de Recursos do ambiente familiar (RAF), Roteiro de entrevista semiestruturado sobre as famílias. Os instrumentos foram aplicados em forma de entrevista, por meio da plataforma *Google Meet*. Os dados qualitativos foram analisados em categorias estabelecidas no roteiro de entrevista. Os dados quantitativos foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão). Para relacionar as necessidades, os recursos e o suporte social das famílias, foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Os resultados mostraram que no período de isolamento social, as famílias tinham horários para realizar as atividades de forma mais flexível, apresentaram necessidades de informação e que as mães se sentiram sobrecarregadas com as demandas da casa e da família. Quanto aos aspectos emocionais, integrantes do núcleo familiar apresentaram sintomas de ansiedade e depressão. Já as crianças apresentaram retrocesso no desenvolvimento e aprendizagem, menos sociabilidade e alterações no sono. Quanto ao período do retorno presencial das atividades, as famílias possuíram uma rotina tranquila, mostraram-se suportivas e as necessidades de informações diminuíram. Notou-se também menos frequência de sintomas de ansiedade e depressão, além do que, as crianças evoluíram na aprendizagem, porém ficaram menos independentes e autônomas, demonstrando apego emocional aos pais e familiares. Considerando os dados quantitativos, as participantes apresentaram necessidades de mais tempo para si mesmas, com alta frequência nos tópicos “necessito de ter mais amigos para conversar” e “necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças com deficiência”, demonstraram possuir uma rotina com horários fixos para realizar as tarefas do cotidiano e funcionamento da vida familiar, colocando o cônjuge, amigos e filhos como pessoas que davam suporte social e emocional. No que tange às relações entre as variáveis, quanto maior a idade das mães, menores eram as necessidades financeiras das famílias e quanto maior a idade das crianças, menores eram as necessidades de explicar a outros e funcionamento da vida familiar. Além disso, quanto maior a quantidade de pessoas que moravam na casa, menores eram as necessidades de suporte social. Quanto maior o número de irmãos, maiores eram os recursos do ambiente familiar. O suporte social também se correlacionou positivamente com os recursos do ambiente familiar. Apesar de ser observado a questão da T21, nem sempre as questões apontadas pelas participantes referiam-se especificamente às necessidades específicas dos filhos, mas sim, pela pandemia em si. Os resultados referentes ao período pós-pandêmico indicam necessidades familiares que poderiam ser supridas por políticas públicas que tivessem como foco garantir o atendimento das crianças com T21 e ofertar possibilidades de acolhimento aos familiares, pois, mesmo que as famílias conseguiram se reorganizar, não se pode afirmar que tenha sido fácil. Chama-se atenção para a relevância histórica e científica do estudo.

Palavras-chave: Famílias. Trissomia 21. Pandemia. Suporte Social. Necessidades. Recursos.

SOCIAL AND EMOTIONAL ASPECTS EXPERIENCED BY MOTHERS OF CHILDREN WITH T21 DURING SOCIAL ISOLATION AND IN POST-PANDEMIC TIMES

Abstract: It is believed that the coronavirus pandemic contributed to changes in family functioning. Thus, the research aimed to: (a) describe the routine, needs, resources, social support, as well as anxiety and depression symptoms of family members and children with T21 during the social isolation period and the post-pandemic period based on qualitative data, according to the mothers' perspectives; (b) describe the behaviors of children with T21 during the social isolation period and the post-pandemic period based on qualitative data, according to the mothers' perspectives; (c) identify the needs, resources, and social support of families of children with T21 in the post-pandemic period based on quantitative data; and (d) analyze the relationships between variables in the post-pandemic period. The study included 20 mothers of children with T21 (from 4 to 10 years old). The instruments used were: a Family Questionnaire; the Family Needs Questionnaire (FNQ); the Social Support Questionnaire (SSQ); the Home Environment Resources Scale (HERS); and a Semi-Structured Interview Guide for families. The instruments were administered by conducting interviews on the Google Meet platform. Qualitative data were analyzed according to categories established in the interview guide. Quantitative data were analyzed using descriptive methods (measures of central tendency and dispersion). The Spearman's correlation test was used to relate the families' needs, resources, and social support. The results showed that during social isolation, families had more flexible schedules for carrying out activities, expressed a need for information, and mothers felt overwhelmed by household and family demands. Regarding emotional aspects, family members exhibited symptoms of anxiety and depression. The children experienced developmental and learning setbacks, reduced sociability, and sleep disturbances. During the return to in-person activities, families had a calmer routine, demonstrated supportiveness, and the need for information decreased. There was also a lower frequency of anxiety and depression symptoms, and the children progressed in their learning. However, they became less independent and autonomous, showing emotional attachment to parents and relatives. Considering the quantitative data, participants expressed a need for more personal time, particularly regarding the following topics "I need more friends to talk to" and "I need more opportunities to meet and speak with the parents of other children with disabilities." They demonstrated that they had a routine with fixed schedules for daily tasks and family life, identifying spouses, friends, and children as sources of social and emotional support. Regarding the correlational data, it was found that the older the mothers, the lower the financial needs of the families. Moreover, as the children grew older, there was less of a need to explain family functioning to others. In addition, the fact of more people living in the household was associated with reduced needs for social support. Conversely, a higher number of siblings was linked to greater resources in the family environment. Social support also showed a positive correlation with family environment resources. While the issue of T21 was acknowledged, the concerns expressed by participants often did not specifically pertain to their children's needs, but rather to the pandemic as a whole. The results for the post-pandemic period indicate family needs that could be addressed by public policies focused on ensuring care for children with T21 and offering support options for family members. Although families were able to reorganize themselves, it cannot be said that this process was easy. Moreover, the historical and scientific relevance of the study is highlighted.

Keywords: Families. Trisomy 21. Pandemic. Social Support. Needs. Resource

Lista de figuras

Figura 1 - Relação da Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano com as variáveis exploradas no estudo.....	18
--	----

Lista de Quadros

Quadro 1 - Caracterização das participantes	34
Quadro 2 - Caracterização das crianças	35
Quadro 3 - Datas dos períodos considerados nas entrevistas.....	39

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Frequência e porcentagem da rotina escolar que as crianças tinham no período de isolamento social, segundo a opinião das mães	40
Tabela 2 - Frequência e porcentagem de crianças com T21 que receberam tarefas escolares no período de isolamento social, segundo a opinião das mães	42
Tabela 3 - Frequência e porcentagem de percepções das mães quanto ao processo de organização da rotina familiar e escolar, no período de isolamento social	44
Tabela 4 - Frequência e porcentagem de quem acompanhava as tarefas escolares das crianças com T21 no período de isolamento social, segundo a opinião das mães	46
Tabela 5 - Frequência e porcentagem das terapias e atividades que as crianças com T21 realizavam antes do isolamento social e funcionamento das mesmas durante o período de isolamento social, segundo a opinião das mães.....	47
Tabela 6 - Frequência e porcentagem dos dados referentes se a família tinha horário para a realização de atividades durante o período de isolamento social, segundo a opinião das mães	48
Tabela 7 - Frequência e porcentagem dos tipos de esportes que as crianças com T21 realizavam, segundo a opinião das mães, no período de isolamento social	49
Tabela 8 - Frequência e porcentagem dos aspectos positivos do isolamento social, citados pelas mães.....	50
Tabela 9 - Frequência e porcentagem dos aspectos negativos do isolamento social, citados pelas mães.....	52
Tabela 10 - Frequência e porcentagem do recebimento de orientação da escola ou de serviços da criança com T21, no período de isolamento social.....	53
Tabela 11 - Frequência e porcentagem do apoio social recebido no isolamento social (e quem forneceu esse apoio)	54
Tabela 12 - Frequência e porcentagem da opinião das mães sobre o relacionamento da criança com T21 com os outros familiares da casa, no período de isolamento social	55
Tabela 13 - Frequência e porcentagem dos resultados referidos às brincadeiras e brinquedos que as crianças com T21 possuíam, no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.....	56
Tabela 14 - Frequência e porcentagem dos equipamentos eletrônicos disponíveis à criança com T21 e do seu uso, no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.....	58
Tabela 15 - Frequência e porcentagem de famílias de crianças com T21 que passaram por necessidades financeiras, no período de isolamento social	58
Tabela 16 - Frequência e porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de informação, no período de isolamento social, segundo a opinião das mães	59
Tabela 17 - Frequência e porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de apoio, no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.....	60
Tabela 18 - Frequência e porcentagem dos impactos do isolamento social nas famílias, segundo a opinião das mães	61

Tabela 19 - Frequência e porcentagem de quais familiares de crianças com T21 que foram mais impactados pelo isolamento social, segundo a opinião das mães	61
Tabela 20 - Frequência e porcentagem de participantes que tiveram sentimentos de sobrecarga durante o isolamento social, segundo relato das mães	62
Tabela 21 - Frequência e porcentagem da ocorrência de sintomas de ansiedade ou depressão nos membros das famílias de crianças com T21 no período de isolamento social, segundo a opinião das mães	64
Tabela 22 - Frequência e porcentagem dos impactos do isolamento social nos comportamentos da criança, segundo a opinião das mães.....	65
Tabela 23 - Frequência e porcentagem dos impactos do isolamento social no desenvolvimento e na aprendizagem das crianças com T21, segundo opinião das mães ..	67
Tabela 24 - Frequência e porcentagem das alterações relacionadas ao sono da criança no período de isolamento social, segundo relato das mães	68
Tabela 25 - Frequência e porcentagem de como foi o cumprimento de regras e ordens da criança com T21 no período de isolamento social, segundo opinião das mães.....	69
Tabela 26 - Frequência e porcentagem de como foi a adaptação da rotina dos familiares com T21 às novas demandas que, possivelmente, surgiram como consequência período pós-pandêmico, segundo a opinião das participantes	71
Tabela 27 - Frequência e porcentagem da rotina escolar e de terapias que as crianças frequentavam no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães.....	72
Tabela 28 - Frequência e porcentagem de quem acompanhava as tarefas escolares da criança com T21 no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães	73
Tabela 29 - Frequência e porcentagem dos dados referentes à rotina das crianças com T21 e da família para a realização de atividades no período pós-pandêmico.....	73
Tabela 30 - Frequência e porcentagem dos tipos de esportes que as crianças com T21 realizavam no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães	74
Tabela 31 - Frequência e porcentagem dos aspectos positivos, do período pós-pandêmico, segundo relato das mães	75
Tabela 32 - Frequência e porcentagem dos aspectos negativos do período pós-pandêmico citados pelas mães	76
Tabela 33 - Frequência e a porcentagem da opinião das mães sobre o relacionamento da criança com T21 com os outros familiares da casa no período pós-pandêmico.....	77
Tabela 34 - Frequência e porcentagem dos equipamentos eletrônicos disponíveis à criança com T21 e do seu uso no período pós-pandêmico.....	78
Tabela 35 - Frequência e porcentagem de famílias de crianças com T21 que passaram por necessidades financeiras no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães.....	78
Tabela 36 - Frequência e porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de informação no pós-pandêmico, segundo o relato das participantes	79
Tabela 37 - Frequência e porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de apoio no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães	80

Tabela 38 - Frequência e porcentagem dos impactos do período pós-pandêmico nos familiares das crianças com T21, citados pelas mães.....	81
Tabela 39 - Frequência e porcentagem de familiares que tiveram sentimentos de sobrecarga no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães	82
Tabela 40 - Frequência e porcentagem da ocorrência de sintomas de ansiedade ou depressão dos membros das famílias de crianças com T21 período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães	82
Tabela 41 - Frequência e porcentagem dos impactos do período pós-pandêmico nos comportamentos da criança, segundo o relato das mães	83
Tabela 42 - Frequência e porcentagem dos impactos do período pós-pandêmico no desenvolvimento e na aprendizagem das crianças com T21, segundo a opinião das mães	85
Tabela 43 - Frequência e porcentagem das alterações relacionadas ao sono da criança no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães.....	86
Tabela 44 - Frequência e porcentagem de como foi o cumprimento de regras e ordens das crianças com T21 no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães	86
Tabela 45 - Medidas de tendência central e dispersão das necessidades das famílias no período pós-pandêmico.....	88
Tabela 46 - Medidas de tendência central e dispersão do suporte social das famílias no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães.....	92
Tabela 47 - Frequência de pessoas suportivas que foram mencionadas pelas mães na aplicação do SSQ.....	94
Tabela 48 - Frequência e porcentagem do RAF, fator 1, se o filho possui hora certa para realizar as atividades, e fator 2, se a família costuma se reunir.....	95
Tabela 49 - Dados correlacionais entre os dados sociodemográficos com os itens do Questionário Sobre as Necessidades das Famílias, Questionário de Suporte Social e Recursos do Ambiente Familiar totais	96
Tabela 50 - Correlação entre os itens do Questionário de Suporte Social com os Recursos do Ambiente Familiar	98

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	12
1.1 O MODELO BIOECOLÓGICO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO.....	12
1.2 TRISSOMIA 21 E FAMÍLIA.....	19
1.3 A PANDEMIA DO CORONAVÍRUS (COVID-19) E FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA.....	27
2 MÉTODO	31
2.1 ASPECTOS ÉTICOS	36
2.2 LOCAL DE COLETA DE DADOS.....	36
2.3 INSTRUMENTOS	36
2.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	38
2.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS	39
3. RESULTADOS	40
3.1 ISOLAMENTO SOCIAL: DADOS ABERTOS SOBRE A ROTINA FAMILIAR, NECESSIDADES, RECURSOS, SUPORTE SOCIAL E ESTRESSE DE MÃES DE CRIANÇAS COM T21	40
3.1.1 Rotina familiar no isolamento social	40
3.1.2 necessidades, recursos, suporte social e estresse das famílias e das crianças no período de isolamento social	53
3.2 DADOS ABERTOS SOBRE O ISOLAMENTO SOCIAL: COMPORTAMENTOS DA CRIANÇA COM T21	65
3.3 PERÍODO PÓS-PANDÊMICO: DADOS ABERTOS SOBRE A ROTINA FAMILIAR, NECESSIDADES, RECURSOS, SUPORTE SOCIAL E ESTRESSE DE MÃES DE CRIANÇAS COM T21	70
3.3.1 Rotina familiar no período pós-pandêmico	70
3.3.2 Necessidades, recursos, suporte social e estresse das famílias e das crianças no período pós-pandêmico	76
3.4 DADOS ABERTOS SOBRE O PERÍODO PÓS-PANDÊMICO: COMPORTAMENTOS DA CRIANÇA COM T21	83
3.5 DADOS FECHADOS SOBRE AS NECESSIDADES E SUPORTE SOCIAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM T21 NO PERÍODO PÓS-PANDÊMICO.....	88
3.6 DADOS CORRELACIONAIS.....	96
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
REFERÊNCIAS	103
APÊNDICES	117

APRESENTAÇÃO

Desde minha graduação em Licenciatura em Educação Especial, iniciada no ano de 2013, na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), trabalhei com a temática de famílias de crianças com deficiência, procurando entender suas rotinas, suporte social, necessidades, recursos, estresse familiar e qual a relação dessas variáveis com os diversos contextos que as famílias e as crianças frequentavam. O tema repercutiu durante minha iniciação científica e, posteriormente, no trabalho de conclusão de curso.

Em 2017, já no mestrado, pelo programa de Pós-graduação em Educação Especial da UFSCar, continuei pesquisando sobre o mesmo assunto, entretanto, especificando o público-alvo para famílias de crianças com T21 para que fosse possível estudar minuciosamente as variáveis e correlacioná-las de forma mais detalhada, com a finalidade de deixar um estudo que pudesse embasar intervenções futuras.

Para tanto, em todas as fases das minhas pesquisas utilizei como referencial teórico o Modelo Bioecológico do desenvolvimento Humano, prescrito por Urie Bronfenbrenner, o qual tem como foco as inter-relações em diversos contextos, objetos, símbolos e pessoas, nos quais as crianças e as famílias se fazem presente.

Bronfenbrenner acredita que o foco não está nos sujeitos individuais, mas nos processos e interações que ocorrem nos ambientes em que a pessoa está inserida (Spinazola, 2020), então, a partir desta perspectiva, que será abordada posteriormente, podemos identificar as necessidades, recursos, suporte social, rotina e qual contexto interfere no desenvolvimento das famílias e das crianças. O autor também propõe que não apenas os contextos em que estamos diretamente inseridos causam influência, mas aqueles mais distantes, que de forma indireta e em um determinado período, interferem no desenvolvimento humano.

1 INTRODUÇÃO

Tivemos uma pandemia, que em nível mundial afetou diversas pessoas e alterou o fluxo do desenvolvimento. A partir disso, surgiu a necessidade de estudar famílias de crianças com T21 no contexto da Covid-19, a fim de entender quais alterações o isolamento social e o período pós-pandêmico poderiam ocasionar na dinâmica familiar de crianças com T21 e, conseqüentemente, no desenvolvimento de seus membros.

Busquei, por meio de uma revisão narrativa, abranger três tópicos importantes que sustentam o referencial teórico dessa tese: (a) O modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano; (b) Trissomia 21 e família e; (c) A pandemia do Coronavírus e as famílias de crianças com deficiência

1.1 O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano

A Ecologia do desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner implica na interação mútua e progressiva de um indivíduo, em constante crescimento, e, por outro lado, nos meios imediatos em que essa mesma pessoa está inserida. O processo de interação é influenciado pelos contextos mais imediatos e os mais indiretos aqueles aos quais os indivíduos se integram (Sousa, 2011). Além disso, a perspectiva permite propor uma reflexão sistêmica e contextual do desenvolvimento humano, pois contempla a análise do indivíduo em interação com as dimensões sociais, como a família, até chegar às mais distantes e complexas, como por exemplo, a cultura (Portes *et al.*, 2013).

A visão sistêmica de família, em especial o Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, é incorporada no cotidiano de pesquisadores e profissionais da área de Educação Especial que se ocupam das questões familiares (Omote; 2022).

Sousa (2011) aponta que o Modelo Ecológico é determinado por três aspectos:

- (a) o modo como o sujeito é encarado: não de um modo separado do meio, mas como um sujeito ativo, em desenvolvimento, que se move, reorganiza, refaz progressivamente o meio em que se encontra; (b) a interação sujeito/mundo caracterizada pela reciprocidade, tendo em conta que o ambiente exerce influência no desenvolvimento do sujeito e, deste modo, tem-se um processo em mútua interação e; (c) o ambiente que é considerado importante para o processo de desenvolvimento, não se limita ao contexto imediato, mas engloba inter-relações entre os vários contextos (p. 25).

Na perspectiva ecológica, os processos psicológicos passam a ser propriedades do sistema, nos quais a pessoa é apenas um dos elementos, sendo o foco principal os processos e as interações (Narvaz; Koller, 2004). A primeira exposição compreensiva e

sistemática da perspectiva ecológica foi publicada em meados da década de 1970, passando por reformulações e sendo aprimorada, chegando ao que se conhece atualmente por Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner; Morris, 1998; Narvaz; Koller, 2004).

Segundo Bronfenbrenner, “o desenvolvimento ocorre por meio de um acondicionamento progressivo entre a pessoa [neste caso, pode-se considerar a criança com T21] e as variáveis [ex: necessidades, recursos, suporte social, rotina e aspectos comportamentais e emocionais] que modificam o ambiente em que está inserida” (Bronfenbrenner, 1996, p. 23).

Narvaz e Koller (2004) destacam que, apesar de alguns conceitos terem sido reformulados, não foram negados ou descartados os pressupostos originais e, então, no final de década de 1990, vemos uma transição do Modelo Ecológico para o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano ou Modelo PPCT que propõe que seja estudada a interação sinérgica de quatro componentes inter-relacionados: o Processo (P), a Pessoa (P), o Contexto (C) e o Tempo (T).

Fernandes, Santos e Morato (2018) discutem que o sujeito apresenta papel ativo no curso de desenvolvimento, marcado pela interação contínua e recíproca com os diversos níveis que compõem o contexto, sendo influenciados pelo processo e pelo tempo.

Levando em conta as inferências anteriores, pode-se caracterizar o processo como uma atividade em que a pessoa está engajada, interagindo com objetos, símbolos e outras pessoas, em um determinado contexto e período, resultando no que se define por processos proximais (Bronfenbrenner; Morris; 1998; Narvaz; Koller, 2004; Bhering; Sarkis; 2009)

Os Processos Proximais adquirem conteúdo psicológico por meio de uma interação dinâmica dos padrões geneticamente determinados de comportamento e das características dos ambientes nos quais eles ocorrem (Narvaz; Koller, 2004). Os Processos Proximais se constituem como centrais para o desenvolvimento das pessoas envolvidas em interações, apresentando variações sistemáticas, de acordo com as características da Pessoa e do Contexto (Senna, 2011).

O processo se constitui como responsável pelo desenvolvimento e, é por esse intermédio que ocorrem as interações entre os indivíduos e os ambientes remotos e imediatos, além disso, os processos proximais acontecem em um determinado período com o objetivo de possibilitar a aquisição de novos conhecimentos (Bronfenbrenner, 1999; 2011).

A perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano apresenta os Processos Proximais como sendo o centro do desenvolvimento. Pessoas em interações com outras

peças, objetos e símbolos, em ambientes do microsistema (que será descrito posteriormente) revelam características que auxiliam no seu desenvolvimento, na comunicação e interação nas subculturas nas quais estão inseridas – os macrosistemas - ao mesmo tempo que revelam suas individualidades (Senna, 2011).

Senna (2011) aponta que as ações dos processos proximais dependem: (a) da duração do período de exposição; (b) da frequência com que se passa a exposição das pessoas durante as interações; (c) da ocorrência ou não de interrupção do processo ao longo das interações; (d) do momento certo de ocorrência de respostas do meio para a pessoa em desenvolvimento e; (e) da intensidade das forças de exposição. Ou seja, a dependência dessas interações proximais encontra-se relacionada à efetivação ou não de um resultado desenvolvimental de conteúdo.

Narvaz e Koller (2004) também definiram certos aspectos da função do processo proximal como: (a) pessoas que estão mais envolvidas nas atividades; (b) o fato de a interação ocorrer regularmente durante um longo período torna-a mais eficaz; (c) a necessidade de um período estável à medida que as atividades se tornam mais complexas; (d) a presença de maior reciprocidade entre as relações interpessoais; (e) os objetos e símbolos encontrados no ambiente imediato são de grande valor para a interação recíproca, estimulando a atenção, a exploração, a manipulação e a imaginação na pessoa em desenvolvimento.

Considerando o segundo fator para o desenvolvimento humano, tem-se a pessoa em desenvolvimento. Bronfenbrenner e Morris (1998) definiram a Pessoa como um ser que depende de suas características que são determinadas biopsicologicamente e aquelas que são constituídas por meio de suas interações com o meio ambiente em que estão inseridas, sempre considerando o contexto e o período em que ocorrem essas interações.

Como exemplo, pode-se citar a criança com T21 que está em desenvolvimento, se ela participa de ambientes enriquecedores tem maior probabilidade de absorver o conhecimento do mundo e adquirir habilidades intelectuais, físicas e socioemocionais. Dessa forma, a receptividade ou não dos familiares às necessidades de uma criança produz resultados positivos competências ou gera problemas desenvolvimentais disfunções (Senna, 2011).

Os efeitos de disfunções são dificuldades de manter o controle e a integração do comportamento em diferentes domínios do desenvolvimento e as competências são a aquisição e desenvolvimento de conhecimento, habilidades e capacidades para conduzir e direcionar seu próprio comportamento (Bronfenbrenner, 1999 *apud* Narvaz; Koller, 2004).

Bronfenbrenner (1999) relata que as características das Pessoas são tanto produtoras como produto do desenvolvimento. Para tanto, há três grupos de características

da Pessoa que influenciam os processos proximais e atuam no desenvolvimento: força, recursos e demandas. A força descreve elementos que colocam os Processos Proximais em funcionamento e os sustentam (Narvaz; Koller, 2004). Cada participante de uma situação interativa precisa se apresentar disposto a promover movimentos no processo de desenvolvimento, caso contrário, pode até influenciar em sua ruptura (Senna, 2011). Dentro da força, existem as características geradoras que envolvem orientações ativas, tais como curiosidade, disposição, respostas à iniciativa de outros e senso de autoeficácia e; também, existem as características desorganizadoras que se referem à dificuldade de manter o controle sobre seu comportamento e sobre suas emoções, como por exemplo, insegurança, timidez excessiva, apatia, desatenção, entre outros (Narvaz; Koller, 2004).

O segundo núcleo que compõe a pessoa, chama-se Recursos, que por sua vez, constituem os componentes biopsicossociais que influenciam a capacidade do organismo para se engajar efetivamente em processos proximais (Bhering; Sarkis; 2009). É dentro dos recursos que ocorrem os efeitos de competências e disfunções, como já citados anteriormente. Krebs (2006) discute que os recursos ligados às disfunções limitam a integridade do organismo. São exemplos: baixo peso ao nascer, doenças graves, deficiências, danos cerebrais resultantes de acidentes, entre outros. Além disso, a competência de cada pessoa depende da quantidade e da qualidade do conjunto dos recursos bioecológicos (Senna, 2011).

Por fim, as Demandas são aspectos que estimulam ou desencorajam as reações do ambiente social, favorecendo ou não o estabelecimento dos processos proximais de forma que possam impedir ou favorecer os processos de crescimento psicológico (Narvaz; Koller, 2004; Bhering; Sarkis, 2009). As qualidades de uma pessoa afetam o desenvolvimento, já que interferem diretamente nas reações de outras pessoas que se encontram no mesmo contexto ecológico (Krebs, 2006).

Bronfenbrenner e Morris (1998) indicam que características demográficas como idade, gênero, etnia e o sistema de crenças de cada pessoa também atuam sobre os processos proximais e seus efeitos no desenvolvimento.

O terceiro componente do Modelo Bioecológico refere-se ao *Contexto*, que compreende a interação de quatro níveis ambientais denominados: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema. Eles estão articulados na forma de estruturas concêntricas inseridas umas nas outras, formando o meio ambiente ecológico (Narvaz; Koller, 2004).

Bronfenbrenner (2011) define o microssistema como o nível mais interno e onde ocorrem os processos proximais. Há um padrão de atividades, papéis sociais e relações interpessoais desencadeadas por meio do contato face a face pela pessoa em

desenvolvimento. As relações e influências que acontecem nele dependem necessariamente da força, dos recursos e das demandas de cada membro envolvido (Narvaz; Koller, 2004).

A escola e a família podem ser consideradas exemplos de microssistema da criança com T21, pois são os ambientes nos quais ela interage diretamente com pessoas, objetos e símbolos. É fundamental que no microssistema as relações tenham como características reciprocidade, equilíbrio de poder e afeto, permitindo em conjunto, vivências efetivas destas relações também em um sentido fenomenológico (Alves, 1997).

O mesossistema pode ser definido como um conjunto de microssistemas que a pessoa frequenta e na inter-relação estabelecida por eles (Narvaz; Koller, 2004). Bronfenbrenner (2005) trata do mesossistema, em que as interconexões ocorridas nele são tão importantes quanto os eventos que ocorrem nos microssistemas. Como exemplo, pode-se citar a família e a escola, dois ambientes que a criança frequenta diretamente e se influenciam internamente.

O modelo de mesossistema nos levanta questões interessantes, na medida em que foca sobre as conexões entre os microssistemas. Em se tratando do mesossistema família-escola, temos como exemplos dessas conexões a visita dos pais à escola antes da entrada da criança, informações aos pais sobre os procedimentos da escola, encorajamento à participação nas atividades em sala com seus filhos e maior envolvimento dos pais na vida escolar (Bhering; Sarkis, 2009, p. 14)

Bronfenbrenner destaca um exemplo bem comum da influência do mesossistema no desenvolvimento que é quando a criança inicia sua vida escolar, amplia suas relações e modo de funcionamento:

Para os pais e familiares próximos, lidar com a entrada de uma criança pequena na creche/pré-escola significa lidar com muitos sentimentos, por vezes ambivalentes. Tais vivências trazem para o contexto familiar novas preocupações, rotinas e adequações. A relação entre os microssistemas na qual a criança está diretamente implicada, torna-se uma real necessidade (Bhering; Sarkis, 2009, p. 15)

O terceiro contexto descrito por Bronfenbrenner denomina-se exossistema. Este envolve os ambientes em que a pessoa em desenvolvimento não frequenta, mas que atuam de forma indireta sobre seu desenvolvimento (Narvaz; Koller, 2004). No exossistema, eventos externos aos ambientes imediatos influenciam os processos de desenvolvimento das pessoas inseridas em contextos diretos (Senna, 2011)

Spinazola (2020) cita como exemplo o trabalho dos pais que, apesar de a pessoa em desenvolvimento, no caso a criança, não fazer parte, influência nas relações e no desenvolvimento. Outro exemplo é o de famílias com crianças com deficiência, nas quais os pais, muitas vezes, participam de grupos de apoio a familiares. Esses grupos têm influência nos comportamentos dos pais e nas relações entre eles e os filhos.

O último ambiente da teoria refere-se ao macrosistema. Ele é composto por conjuntos de ideologias, formas de governo, culturas e subculturas presentes no cotidiano das pessoas que influenciam no desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1996; Narvaz; Koller, 2004).

Bronfenbrenner (2011) ressalta que o macrosistema é o conjunto dos outros sistemas ecológicos (micro, meso e exossistema) em suas características existentes em uma estrutura como os de crenças, recursos, necessidades, estilos de vida, oportunidades estruturais, opções de rumo de vida e padrões de intercâmbio social que estão interligados nessas estruturas concêntricas (Bhering; Sarkis, 2009).

Dessa forma, “No que diz respeito às formulações do desenvolvimento, a importância relaciona-se ao fato de que os processos desenvolvimentais podem diferir de modo significativo na medida em que as pessoas se inserem em diferentes macrosistemas” (Bhering; Sarkis, 2009, p. 16). Como um exemplo, as políticas públicas de enfrentamento à pandemia da Covid-19 tiveram forte influência na estrutura social, em questões comportamentais, emocionais, relações sociais e de saúde.

Narvaz e Koller (2004) salientam que para a análise do elemento Tempo é fundamental levar em conta não só as mudanças que ocorrem em relação à pessoa em desenvolvimento; mas também ao ambiente ecológico e à relação dinâmica entre esses dois processos. Cabe salientar que os eventos históricos podem alterar a direção do desenvolvimento humano.

A família, por exemplo, pode reagir a uma transição histórica ou a uma mudança de papel (como a notícia de uma criança com deficiência) que afeta o curso do desenvolvimento de outros membros dentro da constituição familiar, tanto quanto através das gerações (Bronfenbrenner; Morris, 1998). Existem dois tipos de transição dentro do Tempo: as transições normativas, como a entrada da criança na escola, casamentos, aposentadoria, e as não normativas, que se referem a eventos, como uma doença severa na família, divórcio, perda de emprego, entre outras (Narvaz; Koller, 2004).

Bronfenbrenner (1995) expôs algumas afirmações sobre o sistema de Tempo:

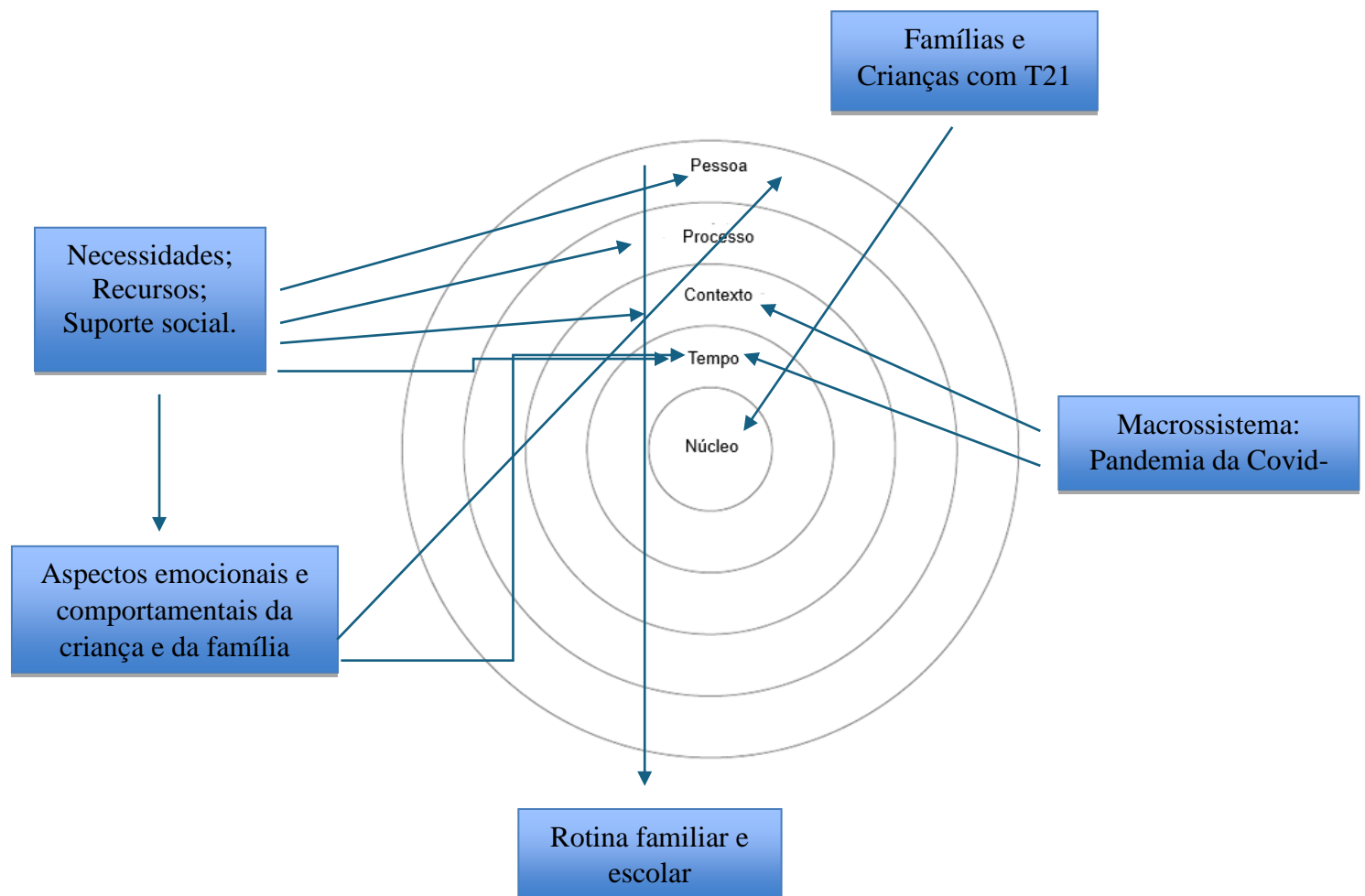
Mudanças ambientais no tempo histórico podem produzir mudanças significativas em duas direções. Por um lado, elas podem romper na adaptação e duração das transições normativas durante a vida, interrompendo a sequência de experiências de aprendizagens que são necessárias para o encontro com as expectativas sociais. Por outro lado, elas podem oferecer novidades para a pessoa, como as oportunidades desafiadoras que realçam o crescimento psicológico por todo curso da vida (p. 643).

O microtempo é referido para mostrar a estabilidade ou descontinuidade de episódios ocorridos durante as interações, dentro de pequenas ocorrências nos processos proximais. Já o mesotempo refere-se à periodicidade de episódios de processos proximais

através de intervalos maiores, como dias e semanas, sendo que seus efeitos cumulativos já produzem resultados significativos no desenvolvimento. O macrotempo abarca eventos e mudanças produzidos através de gerações, bem como a forma como estes eventos afetam e são afetados dentro do ciclo de vida (Bronfenbrenner; Morris, 1998; Narvaz; Koller, 2004; Senna, 2011).

Com função da sua perspectiva sistêmica, o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano mostra-se importante e útil para se pensar os diferentes sistemas contextuais que podem afetar ou contribuir para o desenvolvimento da criança com Trissomia 21 (Portes *et al.*, 2013). A seguir, será demonstrada a figura das variáveis deste estudo de acordo com o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano.

Figura 1 - Relação da Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano com as variáveis exploradas no estudo.



Fonte: elaborada pela autora (2024)

Conforme mostra a Figura 1, dentro do núcleo de desenvolvimento encontramos as famílias e as crianças com T21 que dentro da dimensão de tempo, foram atingidos por um evento não normativo de nível macrossistêmico: a pandemia da Covid-19.

Como a organização familiar pode ter se alterado, as características das pessoas em desenvolvimento como as famílias e crianças em seus aspectos comportamentais e emocionais podem ter sofrido influências geradoras ou desorganizadoras do desenvolvimento afetando nas questões de rotinas familiares e escolares. As formas de enfrentamento à pandemia, além dos recursos, necessidades e suporte social recebido provavelmente modificou as características das pessoas, bem como o direcionamento dos processos proximais em que ocorrem as interações face-a-face, além disso, contribuindo para outro formato nas inter-relações entre microssistema, mesossistema e exossistema.

Dando continuidade ao referencial teórico, o próximo tópico aborda sobre Trissomia 21 e família.

1.2 Trissomia 21 e Família

Em primeiro lugar, é importante ressaltar o uso da nomenclatura Trissomia 21 (T21) durante a pesquisa. O termo síndrome de Down veio por meio do Professor e médico John Landon Down que melhor esculpiu o fenótipo pertencente às pessoas desse grupo. Entretanto, os profissionais começaram a escrever “síndrome” com letra maiúscula e “Down” com minúscula, dando conotações pejorativas e ignorando a referência a um sobrenome.

Então, como uma forma de cuidado aos termos usados no que se entende à questão genética, fenotípica, terapêutica e de apoio programado à família, e a fim de se evitarem interpretações equivocadas sobre o assunto (Mustacchi; Salmona, 2017), optou-se por usar o termo T21 para se referir a esse público. É válido destacar que vários estudos ainda utilizam o termo síndrome de Down, que nesta pesquisa foi substituído por T21, independente da literatura.

A T21 é uma condição humana geneticamente determinada, denominada como cromossomopatia (alterações cromossômicas), com a presença do cromossomo 21 extra que pode ocorrer por trissomia simples, translocação ou mosaicismo (Brasil, 2013). A Trissomia pode ocorrer por meio de erros durante a divisão celular, por consequências de rompimentos ou recombinação de células (Santamaria *et al.*, 2011).

Apesar de existirem três probabilidades do ponto de vista citogenético, a T21 apresenta um fenótipo com variada expressividade. Entendendo-se genótipo como a constituição cromossômica do indivíduo e fenótipo as características observáveis no

organismo que resultam da interação da expressão gênica e de fatores ambientais (Brasil, 2013).

Na trissomia simples ocorre a presença de um cromossomo 21 extra. Já na translocação, não se trata de um cromossomo livre e sim, translocado (montado/ligado) a outro cromossomo, geralmente entre o 21 e o 14. O mosaicismo “é também de ocorrência casual e caracteriza-se pela presença de duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissomia com 47 cromossomos sendo o cromossomo 21 extra livre” (Brasil, 2013, p. 22).

Os indivíduos com T21 podem apresentar uma série de necessidades nutricionais específicas. A alimentação equilibrada contribui para o desenvolvimento, considerando os fatores em nível celular, tecidual e sistêmico (Lima, 2017; Mustacchi; Salmona, 2017). Também apresentam comprometimento intelectual que segundo a Política de Educação Especial do estado de São Paulo (São Paulo, 2021), a deficiência intelectual pode se caracterizar por: “alterações significativas, relacionadas a déficit tanto no desenvolvimento intelectual quanto na conduta adaptativa e na forma de expressar habilidades práticas, sociais e conceituais” (p.34).

Portanto, se desde cedo as crianças realizarem programas de estimulação precoce, isso poderá ajudar no desenvolvimento de habilidades futuras, como memória, atenção, linguagem, percepção e funções executivas. Nesse mesmo sentido, é importante salientar que indivíduos com T21 podem apresentar atraso significativo no desenvolvimento da linguagem e podem possuir dificuldades em reconhecer regras gramaticais e sintáticas da língua e na produção da fala (Mustacchi; Salmona, 2017).

Troncoso e Cerro (2004) destacam que a atuação de uma equipe multidisciplinar e se realizadas estimulações sensoriais adequadas, as crianças com T21 podem terminar a etapa pré-escolar tendo um bom desenvolvimento da percepção e memória visual, orientação espacial e compreensão linguística. Além da equipe, a escola inclusiva e a família auxiliam no desenvolvimento de pessoas com T21 ao inseri-las na comunidade escolar de maneira mais efetiva. De fato, com a inclusão, o desenvolvimento é favorecido em questões emocionais, afetivas e sociais de todos os envolvidos no processo de inclusão de alunos com T21: familiares, educadores e crianças sem deficiência (Mustacchi; Salmona, 2017).

Mustacchi e Salmona (2017) também salientam que as pessoas com T21 podem apresentar alterações osteomusculares como hipertonia, perda de força muscular, cefaleia, vertigem, torcicolos, entre outros, necessitando de intervenções no que se refere à coordenação motora fina e grossa. A Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP – (2020) ressalta algumas características da T21, tais como: braquicefalia, orelhas, boca e nariz

pequenos, inclinação palpebral para cima, ponte nasal achatada, cardiopatia/sopro cardíaco etc. E é nesse sentido que, a seguir, serão discutidas as questões de família de crianças com deficiência relacionadas à T21 e os fatores ambientais que influenciam o sistema familiar.

A família é um microssistema muito importante para pessoas com T21, pois é ela que inviabiliza a estimulação necessária na trissomia e, provavelmente, será ela a grande impulsora do desenvolvimento humano ao longo da vida (Casarin; Ramos, 2007).

A família é considerada o primeiro âmbito educacional do ser humano, e é responsável, em primeira instância, pela forma como o indivíduo se relaciona com o mundo a partir de sua localização na estrutura social (Oliveira; Marinho-Araújo, 2010).

Além disso, a família é o principal ambiente de crescimento das pessoas porque, além de garantir a sobrevivência física, fornece aos indivíduos aprendizados importantes para a vida social que podem afetar ativamente suas características psicológicas (Cia, 2009).

Os conceitos históricos dificultam a elaboração de uma definição do pressuposto família, já que esta, retomando o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, se modifica no espaço e no tempo conforme suas funções na sociedade, desde atribuições reprodutivas, até políticas e econômicas (Regen, 2005).

Na sociedade contemporânea, a família é constituída de diversas formas. Não se vê apenas a família nuclear constituída por mãe, pai e filhos. Atualmente, existem as famílias monoparentais, homoafetivas, poligâmicas, extensas, por exemplo, quando moram vários familiares juntos incluindo avós, tios etc. (Stratton, 2003).

Supõe-se que, quando a família possui um membro com deficiência, pode haver alterações na dinâmica familiar, pois segundo Kreppner (2000), a família é um constructo que está em constante processo de adaptação e readaptação em decorrência de eventos não normativos próprios de sua evolução como um grupo social.

Portes *et al.* (2013) apontam, baseados no Modelo Bioecológico do desenvolvimento humano, que as famílias de crianças com T21 podem demandar uma adaptação no contexto familiar proveniente das características específicas da Trissomia, o que as levam a uma maior exposição a fatores ambientais que podem influenciar o desenvolvimento familiar e das crianças com T21 (Montes, 2022).

A família constitui o primeiro, senão o mais importante, entorno social imediato de qualquer pessoa com deficiência. Ela pode criar condições para o desenvolvimento, tanto quanto pode sofrer consequências advindas da condição de ser pai, mãe, irmão ou responsável de alguém que pode tanto apresentar diferenças e limitações visíveis, quanto ser desacreditado socialmente (Omote, 2022).

Xavier (2017) indica que existem três razões principais para a importância da família no desenvolvimento da criança. Primeiro, que o universo familiar é o melhor lugar para a criança se descobrir em relação ao mundo, a si mesma e aos outros. Em segundo lugar, é na família que são desenvolvidas as relações de afeto e vinculação insubstituíveis por qualquer outra pessoa e, por fim, os pais têm muito mais oportunidades de interação com as crianças do que qualquer outro adulto ou profissional terá (Mustacchi; Salmona; Mustacchi, 2017).

Omote (2022) discute que o nascimento de uma criança é acompanhado de sentimentos muito intensos, não só de alegrias, mas também de preocupações em relação à integridade física e mental do bebê:

A partir dos contatos iniciais com o bebê, essas preocupações aos poucos vão cedendo lugar à certeza da sua normalidade, na medida em que o bebê vai fornecendo evidências das suas competências. Esse curso mais ou menos natural sofre ruptura quando o bebê apresenta alguma ocorrência que sugere aos pais que algo não vai bem com ele. Essa ocorrência, que pode causar angústias aos familiares, pode ser um acontecimento sem muita importância que desaparece após algum tempo ou persiste por longos períodos ou até permanentemente, exigindo profundas alterações nas vidas das pessoas envolvidas (Omote, 2022, p. 142).

A partir das inferências, a chegada de uma criança com deficiência poderá proporcionar uma reestruturação na dinâmica familiar e enraizar novos conceitos que constituem essa realidade (Batista; França, 2007), porque os familiares lidarão com as peculiaridades da deficiência, suas características e evoluções (Fiamenghi Jr; Messa, 2007).

A família poderá vivenciar uma sobrecarga adicional em vários níveis, como psicológico, social, emocional e financeiro (Barbosa; Balieiro; Pettengill, 2012), por isso é comum que os familiares de crianças com deficiência se sintam frustrados e passem por momentos de choque, reação, culpa e depressão antes e após o nascimento da criança (Paniagua, 2004).

As famílias de pessoas com deficiência têm a mesma caracterização de uma família de crianças sem deficiência, em termos das dinâmicas intrafamiliares e dos sentimentos vivenciados, porém o que pode ocorrer com essas famílias é estarem em situação de crise e apresentarem dificuldades com mais frequência (Omote, 2022).

Uma família que possui rotina, apoio social, tem suas necessidades supridas na medida do possível e possuem recursos que auxiliem no desenvolvimento das crianças, estes fatores influenciam no sentido de respeitar as singularidades e necessidades específicas das crianças com deficiência (Pavão, 2019; Omote, 2022).

Considerando pesquisas que focaram no sentimento dos familiares em relação à necessidade do filho com deficiência, pode-se citar o estudo de Matos *et al.* (2006) que

investigaram a percepção de oito mães em relação aos filhos com T21. Estas responderam a uma entrevista semiestruturada que foram submetidas à análise de conteúdo. Os dados obtidos identificaram que, quando ocorreu o nascimento dos filhos, surgiram sentimentos de medo, choque e negação da Trissomia. Em relação ao futuro dos filhos, as progenitoras demonstraram medo de que eles sofressem preconceito.

Polidori *et al.* (2011) investigaram a questão dos sentimentos dos pais quando se trata de um filho com deficiência. Foram analisados 21 relatos de pais de instituições especializadas e consultórios clínicos. Os resultados mostraram a presença de sentimentos de medo, angústia, culpa, dor, rejeição, desconforto, vergonha e ansiedade.

Cavalcante *et al.* (2022) realizaram uma revisão de literatura com o objetivo de descrever as implicações, na família, em termos de cuidados e convivência com uma criança com T21. Os resultados mostraram que a chegada de um membro com T21 à família causa mudanças emocionais significativas nos membros familiares, o que prejudica a estabilidade familiar, sobretudo devido à falta de informações e conhecimentos, à falta de preparo científico dos profissionais de saúde para fornecer informações precisas sobre a T21, ao preconceito social e aos preconceitos ainda existentes.

No estudo de Welter *et al.* (2008) foi possível identificar que a maioria das mães entrevistadas enfatizou que a sua reação inicial à notícia da T21 do seu filho foi de “choque”. Esses sentimentos que a maioria das mães vivencia ao diagnosticar a deficiência do filho criam hostilidade à aceitação dessa deficiência. Embora todas as mães tenham expressado descrença, a força da negação e da aceitação variou amplamente devido a uma série de fatores, sendo a religião particularmente forte. Dessa forma, a aceitação é uma das dificuldades enfrentadas pela mãe que, muitas vezes com culpa, busca outro mecanismo de defesa para explicar a causa da deficiência do filho pelo medo de enfrentar a realidade.

Rooke (2014) em sua pesquisa, discute que a T21 em crianças e adolescentes pode ser um grande desafio para as famílias. Isso porque o impacto do diagnóstico afeta o sistema familiar e afeta todos os membros e seus relacionamentos. Portanto, o estudo teve por objetivo o de identificar as características das famílias com crianças com T21 e os fatores de risco e proteção, descrever estratégias de enfrentamento parentais e analisar a resiliência familiar. Participaram cinco famílias – pai, mãe e filhos, tendo um deles a T21. As mães responderam ao questionário de características do sistema familiar e ambos os pais responderam separadamente a escala de recursos familiares, a escala de apoio familiar e a lista de estratégias de enfrentamento.

Os resultados mostraram que a renda familiar era em média de 11,7 salários-

mínimos, as mães eram as principais cuidadoras das crianças com T21 e realizavam a maior parte das tarefas domésticas. Em geral, as famílias valorizavam os recursos disponíveis, especialmente aqueles relacionados com abrigo, saúde e cuidados infantis. A estratégia de enfrentamento mais utilizada foi a de reavaliação positiva e a estratégia de enfrentamento menos utilizada foi a fuga-esquiva. Ao se depararem com as questões de saúde relacionadas à T21, as famílias conseguiam não apenas encontrar sentido em suas dificuldades, mas também organizá-las de forma colaborativa para construir conversas e relacionamentos próximos. Todas as famílias apresentaram indicadores de resiliência familiar.

Levando em conta os estudos que analisaram a rotina, necessidades, recursos e suporte social das famílias, pode-se destacar o estudo de Gualda, Borges e Cia (2013) que fizeram uma pesquisa com 12 pais de crianças com deficiência em idade pré-escolar com o objetivo de identificar suas necessidades e recursos. Os pais responderam o Inventário de recursos do ambiente familiar (RAF) e Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF). Destacaram-se: (a) necessidades de obterem maiores informações sobre serviços e apoios de que seu filho poderá se beneficiar no futuro; (b) se encontrarem com pessoas adequadas, como profissionais, para falar sobre a deficiência do filho; (c) explicarem a condição do filho a outras crianças, amigos e vizinhos; (d) encontrarem serviços educativos e de apoio social para os filhos; (e) necessidades financeiras e; (f) discutirem problemas e encontrar soluções.

Pavão (2015) realizou um estudo com o objetivo de identificar as necessidades e os recursos de famílias de crianças com deficiência de 0 a 2 anos de idade e correlacionar as necessidades, os recursos e as variáveis sociodemográficas. Como instrumentos foram utilizados o Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF) e Inventário de recursos no ambiente familiar (RAF). Ressaltou-se que as famílias apresentavam necessidades de informações, de apoios e financeiras. Ao mesmo tempo, percebeu-se que as participantes não tinham necessidade de explicar aos outros sobre a deficiência de seus filhos. Em relação às correlações, foi possível constatar a importância do funcionamento familiar e da rotina para a resolução de conflitos. A autora concluiu que é de extrema importância o acesso à informação, tanto para a aceitação da deficiência quanto para a busca de apoio e recursos necessários para o desenvolvimento das crianças.

A pesquisa de Goff *et al.* (2016) explorou as experiências de pais de crianças com T21 em diferentes fases da vida. Este estudo utilizou um desenho de métodos mistos e incluiu 445 participantes, divididos em 4 grupos de acordo com a idade das crianças: (a) pais de crianças menores de 5 anos (primeira infância); (b) pais de crianças entre 5 e 11 anos (meia infância); (c) pais de crianças entre 12 e 18 anos (adolescentes) e; (d) pais de

crianças com 18 anos ou mais (adultos em ordem cronológica). Os dados qualitativos identificaram áreas-chave relatadas por todos os quatro grupos de pais, incluindo receber um diagnóstico e permanecer positivo. Por meio de uma análise quantitativa, os autores determinaram que a maior proporção de estratégias de enfrentamento ocorria durante a infância e a adolescência (de 5 a 18 anos), pois os indivíduos com T21 já estavam mais independentes e autônomos.

Pavão (2019) desenvolveu um outro estudo em que identificou e analisou a rotina, as necessidades e o suporte social das famílias de crianças de 0 a 6 anos com T21 e relacionou as necessidades com o suporte social das famílias. Participaram da pesquisa 20 pais ou responsáveis de crianças com T21, de 0 a 6 anos de idade. Os instrumentos utilizados para a coleta dos dados foram: Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF), Questionário de Suporte Social (SSQ) e um roteiro de entrevista semiestruturado. Os resultados mostraram que as crianças tinham rotina, recursos e faziam terapias intensivas, além de frequentarem a escola, e que a maior necessidade era financeira e de informação sobre a deficiência dos filhos.

Spinazola (2020) realizou sua tese de doutorado com as seguintes finalidades: (a) identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental das famílias de crianças pré-escolares de 0 a 6 anos e do Ensino Fundamental de 6 a 9 anos com T21 ou autismo; (b) identificar e comparar o sistema familiar de crianças pré-escolares de 0 a 6 anos e do Ensino Fundamental de 6 a 9 anos com T21 ou autismo; (c) descrever e comparar a opinião das famílias sobre os serviços oferecidos aos seus filhos pré-escolares de 0 a 6 anos e do Ensino Fundamental de 6 a 9 anos com T21 ou autismo e (d) correlacionar as variáveis. Os participantes foram divididos em dois grupos, sendo o G1 (EI) formado por 20 mães de crianças com T21 ou autismo matriculadas na Educação Infantil e o G2 (EF) 20 mães de crianças com T21 ou autismo matriculadas no Ensino Fundamental até o terceiro ano. Os instrumentos utilizados na pesquisa foram: Questionário de caracterização do sistema familiar, Questionário de necessidades familiares, Questionário de suporte social, Questionário de satisfação parental e um roteiro de entrevista semiestruturado. Os dados coletados foram quantitativos e qualitativos.

O G1(EI) apresentou maiores necessidades de informações sobre a maneira de lidar com os filhos, maior número de pessoas com quem contar e maior nível de satisfação com o suporte recebido. O G2 (EF) mostrou maior necessidade de tempo para falar com terapeutas e professores dos filhos. Ressaltou-se que as mães de crianças com T21, em comparação com as mães de crianças com autismo, apresentaram maiores necessidades de informações sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve. Já as mães de crianças com autismo apresentaram necessidades nas questões que envolvem explicar a

situação dos filhos e ajuda para pagar despesas com terapeutas e outros serviços. Os resultados coletados salientam a importância de redes de apoio mais efetivas para famílias de crianças matriculadas na rede pública e traz subsídios relevantes para políticas públicas, programas e ações, principalmente em nível municipal.

Montes, Cia e Spinazola (2023) realizaram um estudo de delineamento descritivo e correlacional com a finalidade de: (a) identificar e analisar a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com T21 e (b) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos das famílias. Utilizando-se dos instrumentos Questionário Critério Brasil, Questionário de Suporte Social (QSS) e Questionário de Satisfação Parental, entrevistaram 15 responsáveis de crianças com T21 de 3 a 9 anos de idade para atingir os objetivos da pesquisa. Os resultados demonstraram que os pais sentiam prazer em ficar com o filho com deficiência, visto que os itens que obtiveram maiores médias de satisfação parental estavam relacionados às situações que valorizavam esses momentos.

Com relação ao suporte social, a pessoa suprativa mais mencionada foi o/a cônjuge. Na correlação entre variáveis, a idade dos participantes apresentou correlação positiva com o grau de satisfação em ser pai/mãe e com o suporte social recebido em momentos que necessitavam de ajuda emocional. Estes dados contrapõem algumas ideias equivocadas e negativas que ainda permeiam o contexto familiar sobre como a família é afetada com o nascimento de uma criança com T21.

Por fim, Muniz e Cia (2022) realizaram um estudo com a finalidade de identificar e analisar as necessidades e o suporte social das famílias de crianças e adolescentes de 6 a 14 anos com T21 e relacionar essas variáveis. Os instrumentos utilizados foram aplicados em forma de entrevistas, sendo: Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF), Questionário de Suporte Social (QSS) e Inventário de Recursos do Ambiente Familiar (RAF). Participaram 11 mães e os dados foram analisados usando métodos descritivos. Os resultados obtidos demonstraram que as maiores necessidades das famílias estavam relacionadas ao apoio e às informações de que o filho poderia se beneficiar no futuro e sobre o desenvolvimento deles. Quanto às correlações, têm-se que, quanto maior a idade das mães, maior as necessidades de serviços na comunidade; quanto maior a idade das crianças, menor as necessidades de informações das famílias e; quanto maior as necessidades de explicar aos outros, as necessidades de serviços na comunidade, as necessidades da vida familiar e necessidades totais, maior era a satisfação com o suporte social das mães.

É possível que, com a pandemia do Coronavírus, a rotina familiar se alterou, as necessidades e os recursos das famílias podem ter se modificado e o suporte social

diminuído, visto que a maioria das terapias de crianças com deficiência era feita fora do ambiente familiar e, com o isolamento social, as interações pessoais ficaram limitadas. Soma-se o fato que as escolas fechadas possivelmente acarretaram maior demanda das famílias em relação aos cuidados e apoio nas tarefas escolares do filho, assim como a diminuição de suporte que a escola oferece quando aberta. Tais mudanças puderam impactar também nos aspectos comportamentais e emocionais das famílias e das crianças.

1.3 A Pandemia do Coronavírus (Covid-19) e famílias de crianças com deficiência

O coronavírus (Covid-19) é um vírus que causa doenças respiratórias semelhantes à gripe. A transmissão ocorre pelo ar, contato pessoal, gotículas de saliva, espirros, tosse e objetos contaminados (Fisher; Wilder-Smith, 2020). Pode-se destacar que, por exemplo, a Covid-19 é transmitida de uma pessoa para outra através de gotículas do nariz ou da boca espalhadas quando uma pessoa com Covid-19 tosse ou espirra. As gotículas permanecem em objetos e superfícies e podem persistir por horas ou dias.

Em março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) considerou a Covid-19 como pandemia, devido ao grande número de pessoas afetadas em todo o mundo. A Organização Mundial da Saúde iniciou medidas preventivas a fim de conter o avanço da doença como: isolamento social, uso de máscaras, hábitos de higiene específicos e evitar contatos físicos (SBPT, 2020).

Assim, muitos serviços foram interrompidos e tiveram, temporariamente, suas atividades suspensas, aguardando a permissão de retorno ao funcionamento normal (Borges; Cia; Silva, 2021). A pandemia do novo coronavírus criou pânico social em todo o mundo e o isolamento social pôde causar tristeza, ansiedade e medo (Hossain; Sultana; Purohit, 2020).

Borges, Cia e Silva (2021) ainda salientam que, no período de isolamento social, as atividades não essenciais deveriam ser realizadas pelas pessoas em casa (*home office*), sendo permitido o funcionamento apenas de serviços do ramo da saúde, indústria, abastecimento e alimentação.

Neste sentido, pessoas com deficiência estavam no grupo de risco, visto que, podiam apresentar comorbidades, como por exemplo, na Trissomia 21, em que o indivíduo pode desenvolver problemas cardíacos e respiratórios. Além disso, é necessário pensar em um risco secundário: a falta de informação sobre a prevenção ao vírus (Araujo; Fernandes, 2020) e de que formas essas informações estavam chegando nas famílias de crianças com deficiência.

Partindo desse pressuposto, Coura e Almeida (2020) afirmam que:

Toda população mundial está flagelada por diversas restrições sanitárias que impõem barreiras comportamentais individuais e coletivas, as quais repercutem no âmbito emocional, econômico, político, cultural, religioso, dentre outros. Sob esta ótica, é mister que a sociedade civil, a comunidade científica e as autoridades do setor de saúde possam refletir que as pessoas com deficiência enfrentam barreiras adicionais (Coura; Almeida, 2020, p. 16)

Como exemplo ao que foi dito, é possível citar a pesquisa de Borges e Cia (2021), que teve por objetivo verificar o funcionamento da rotina familiar e acadêmica de crianças da Educação Infantil e dos anos iniciais do Ensino Fundamental de escolas públicas e particulares de uma cidade do interior paulista, a partir do relato dos familiares. Foi utilizado um questionário online sobre rotina e envolvimento familiar nas atividades acadêmicas da criança durante o isolamento. Os resultados demonstraram sobrecarga materna, dificuldade em compartilhar atividades da criança, insuficiência das orientações escolares, necessidade de aprimoramento da comunicação entre família e escola. As autoras concluíram que essas constatações deveriam ser alvo dos governantes, diretores e professores de modo a otimizar esse processo educacional.

Bagatini (2021) realizou uma dissertação de mestrado com o objetivo de comparar as atividades de lazer de crianças com paralisia cerebral (PC) antes e durante o período de isolamento social, tendo por objetivos específicos: (a) mapear as atividades de lazer de crianças com paralisia cerebral antes e depois da pandemia da Covid-19; (b) identificar a participação das crianças com paralisia cerebral em atividades de lazer; (c) identificar possíveis mudanças na rotina das crianças com paralisia cerebral causadas pelo isolamento social.

Para tanto, participaram do estudo três mães/responsáveis de crianças com paralisia cerebral, com idades de 33 a 70 anos. Os dados indicaram que as crianças apresentaram mudanças nas atividades de lazer, participação e rotina devido à pandemia da Covid-19. As atividades comunitárias foram prejudicadas; nas atividades em domicílio, não houve diferença antes e durante o isolamento social, entretanto, as crianças passaram mais tempo em casa e sentiram falta de frequentar a escola e da diversão que o espaço oferece.

A pandemia da Covid-19 também acarretou mudanças na rotina, alteração de humor e convivência familiar. Conclui-se que a pandemia impactou as atividades de lazer de crianças com paralisia cerebral e, também, em outros aspectos da rotina familiar, e que os impactos do isolamento social foram significativos para as crianças, o que requer atenção, tendo em vista as oportunidades na área de lazer que as crianças com PC têm em comparação às crianças com desenvolvimento típico (Bagatini, 2021).

Macedo *et al.* (2023) realizaram um estudo com o objetivo de descrever como as famílias vivenciaram o cuidado da criança em condição crônica durante a pandemia por

Covid-19. Como método, foi utilizado estudo qualitativo, orientado pelo Modelo de Estilo de Manejo Familiar, realizado com 24 famílias de crianças em condição crônica. Os dados foram coletados por meio de contato telefônico, mediante entrevista semiestruturada. Resultou em três categorias temáticas: Mudança na rotina dos membros da família; Emoções desencadeadas nos familiares e crianças devido à pandemia e; Implicações da pandemia por Covid-19 para a continuidade do cuidado. Destacaram-se: incorporação de cuidados de higiene, distanciamento social concomitante às atividades domésticas e profissional no domicílio e; sentimentos de medo e preocupação quanto à saúde e desenvolvimento das crianças e a necessidade de os cuidadores proverem a reabilitação e suporte para as atividades escolares. Como conclusões, os autores afirmaram que a pandemia modificou a rotina familiar, produziu sentimentos negativos nas famílias, modificou as demandas de cuidado e comprometeu o acesso aos serviços.

Nessa mesma direção, Borges, Cia e Silva (2021), discutindo que durante o período pandêmico as aulas presenciais precisaram ocorrer de maneira remota, desenvolveram uma pesquisa com os objetivos de: (a) descrever as atividades acadêmicas propostas por escolas públicas e particulares da Educação Infantil e dos anos iniciais do Ensino Fundamental; (b) descrever a comunicação entre a família e professores destes alunos e; (c) descrever as propostas voltadas ao ensino remoto de alunos público-alvo da Educação Especial (PAEE). Participaram 387 professores e 32 familiares que responderam a um formulário online. Os dados constataram que os familiares e professores estavam se reestruturando para o ensino remoto, em função das escolas estarem dando orientações aos alunos, ao invés de aulas remotas.

Havia falta de recursos e acesso à internet, tendo como discurso culpabilizante do professor em relação aos familiares. Tal problemática reafirmou-se durante o relato dos professores, que relataram insatisfação na comunicação com os familiares para a execução das atividades propostas. Quanto às tarefas do PAEE, havia adaptação de conteúdo, mas as ações não alcançaram todos, sendo insuficientes e acentuando a exclusão.

Silva, Costa e Cia (2022) realizaram uma pesquisa que objetivou caracterizar e comparar as rotinas familiares e os serviços de apoio utilizados pelas crianças com Transtorno do Espectro Autista, durante a pandemia do COVID 19, considerando as famílias cujos filhos foram diagnosticados antes e durante a pandemia. O delineamento foi qualitativo e quantitativo e participaram 16 mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista, em que dez delas os filhos tiveram diagnóstico antes da pandemia da Covid-19 (primeiro grupo) e seis delas, os filhos tiveram diagnóstico de TEA durante a pandemia da COVID 19 (segundo grupo).

O estudo foi realizado por meio da plataforma digital *Google Forms* e intermédio de dois questionários destinados a cada grupo. Em relação aos serviços de apoio que essas crianças frequentavam, houve a substituição pelos atendimentos remotos, cancelamento de atividades e realização das tarefas em casa por meio da orientação de profissionais. Porém, essas orientações não eram suficientes, segundo o relato das mães. Também foi constatado que as atividades relacionadas ao lazer e as brincadeiras foram as mais comprometidas. Diante de todas essas mudanças, as mães relataram sobrecarga e necessidade de mais serviços de apoio.

Lima *et al.* (2022) realizaram uma revisão bibliográfica com o objetivo de descrever e analisar elementos educacionais inerentes ao contexto de famílias de pessoas com deficiências durante o ensino remoto, que ocorreu na pandemia da Covid-19. Foram explorados três periódicos em que encontraram 40 produções, sendo que quatro destas versavam sobre famílias de pessoas com deficiências.

Os resultados mostraram que as famílias e as crianças precisaram aprender a usar recursos tecnológicos, quando o tinham, e as famílias precisaram se adaptar à nova rotina e a conciliarem tarefas domésticas com as demandas escolares dos filhos. Foi possível observar, também, que as famílias tiveram dificuldades com o estudo dos filhos, pois era preciso que crianças e familiares tivessem formação necessária para compreender a complexidade de um período pandêmico. Os autores concluíram ser necessário que as instituições de ensino proponham orientações às famílias de alunos com deficiência, proporcionando uma relação família e escola efetiva.

É importante ressaltar que, quando envolvemos a o modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, considerando a pessoa, o processo, o contexto e o tempo, percebe-se que estamos em um processo de revisão de nossa cultura com alcance global, caracterizado por eventos significativos em termos de história, economia, sociedade e comportamento em uma escala ampla e abrangente, com participação ativa da comunidade, da família e da instituição de ensino. Isso nos possibilitará desenvolver novos modelos de interação e estruturação das relações entre as pessoas no presente e no período pós-pandemia

Observa-se que os estudos encontrados até o momento, não abrangem de forma específica o público da T21 diante da pandemia do Covid-19 no que se refere à suporte social, necessidades, recursos, rotina escolar e familiar, além dos aspectos emocionais e comportamentais, sendo que a maioria das pesquisas encontradas foram realizadas com o público que tem Transtorno do Espectro Autista (Almeida; Cavalcante; Mello, 2021).

Considerando as afirmações citadas, o contexto pandêmico provavelmente causou mudanças no que se refere à rotina familiar e escolar, necessidades, recursos, suporte social, além dos impactos emocionais trazidos às crianças e às famílias em níveis microssistêmicos e macrossistêmicos.

Não é possível prever eventos como o que ocorreu na pandemia, mas é de grande relevância analisar os modos como um evento como este (de escala global e, portanto, macrossistêmica) interferiu na vida de famílias de crianças com deficiência. Isso nos ajuda a ver aspectos positivos e negativos, estratégias de resistência, riscos de adoecimentos, potenciais de medidas suportivas etc.

Diante dessas hipóteses, apresentam-se as seguintes questões de pesquisa: Houve alterações positivas e/ou negativas na rotina familiar e escolar de famílias de crianças com T21 durante o período de isolamento social e no momento pós-pandêmico? Como ficaram as questões comportamentais, emocionais e de aprendizagem dos familiares e das crianças com T21 no isolamento social? Tais questões influenciaram posteriormente período pós-pandêmico? Quais são as necessidades, os recursos e como está o suporte social das famílias de crianças com T21 no período pós-pandêmico? Houve mudanças nas necessidades e suporte social das famílias durante o período de isolamento social e no período pós-pandêmico?

Portanto, os objetivos deste estudo foram: (a) descrever, com base nos dados qualitativos, a rotina, as necessidades, os recursos, o suporte social e os sintomas de ansiedade e depressão dos familiares e das crianças com T21 no período de isolamento social e no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães; (b) descrever, com base nos dados qualitativos, os comportamentos das crianças com T21 no período de isolamento social e no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães; (c) identificar, com base nos dados quantitativos, as necessidades, os recursos e o suporte social das famílias de crianças com T21 no período pós-pandêmico e; (d) relacionar as variáveis no período pós-pandêmico.

2 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e correlacional. O delineamento correlacional ajuda a identificar condições que covariam ou se correlacionam com outras, a prever comportamentos e a embasar estudos experimentais para investigar relações de causa e efeito entre as variáveis (Cozby, 2003; Sampieri; Collado; Lucio, 2006).

Já a pesquisa exploratória é constituída com o objetivo de propiciar uma visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato. Este tipo de pesquisa é realizado

especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil formular hipóteses precisas, enquanto a descritiva, sua finalidade principal é a de descrever as características de uma determinada população, fenômeno ou estabelecer relações entre variáveis. Existem muitos estudos que podem ser categorizados sob este título, uma das características mais marcantes é o uso de métodos padronizados de coleta de dados (Gil, 2008).

Participaram da pesquisa 20 mães de crianças com T21, com idade dos filhos variando entre quatro e 10 anos. Estabeleceu-se essa quantidade de participantes por questões de estatística, com a finalidade de realizar a correlação dos dados. A idade das crianças foi definida pensando que, na idade mencionada, elas já estariam cursando a escola regular e a variabilidade presente na amostra auxiliaria na generalização dos dados, considerando as análises estatísticas e, pela dificuldade de conseguir uma quantidade de amostra maior.

Os critérios de inclusão das mães foram: (a) ser responsável por uma criança com T21 na faixa etária de quatro a 10 anos, que cursava a escolar regular; (b) residir com a criança e; (c) ter acesso aos recursos tecnológicos necessários para a realização dos procedimentos de coletas de dados de forma remota (celular, computador ou tablet). Lembrando que, em um primeiro momento, qualquer responsável pela criança poderia participar do estudo, no entanto, apenas mães colaboraram com a pesquisa.

A média de idade das participantes foi de 43 anos. Em relação à escolaridade, 75% das mães tinham o Ensino Superior Completo. Além disso, das 20 participantes, 15 eram casadas. Durante a pandemia da Covid-19, os turnos de trabalho variaram entre remoto e presencial e, no período pós-pandêmico, a maioria trabalhava no período diurno. A média salarial das mães era de aproximadamente R\$7741,00 e observam-se famílias compostas de três a cinco pessoas.

Considerando as crianças, elas tinham em média 7 anos de idade (variando entre quatro e 10 anos), sendo que 60% eram do sexo masculino e 40% do sexo feminino. Destas, 11 crianças frequentavam escolas particulares e nove crianças frequentavam escolas públicas. Apenas três crianças tiveram acesso aos serviços de apoio escolar na pandemia, por meio da sala de recursos. No retorno às aulas, as crianças passaram a ter acesso a serviços de apoio escolar, como sala de recursos, auxiliar, professora de Educação Especial, estagiário, cuidador acompanhando a criança em sala de aula e equipe multidisciplinar atuando na escola.

Além disso, as crianças recebiam serviços e terapias, tais como: fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, psicopedagoga, hidroginástica/natação, psicologia, ABA (Análise do Comportamento Aplicada), professor e reforço particular, Kumon, música,

clínica multidisciplinar, educação física, psicomotricidade, ballet, instituição especializada e terapia do olho. Em consonância com que foi dito, é possível observar tais dados, de forma detalhada, nos Quadros 1 e 2.

Quadro 1 - Caracterização das participantes

Participantes	Idade	Estado Civil	Profissão	Escolaridade	Turno de trabalho no Isolamento social	Turno de trabalho atual	Quantidade de pessoas que moram na casa	Renda mensal familiar
P1	40	Divorciada	Agente de organização escolar	Superior completo	Não trabalhou	Diurno	3	R\$ 1.212,00
P2	42	Casada	Do Lar	Médio completo	Não trabalhou	Não trabalha (integral)	3	R\$ 6.200,00
P3	52	Casada	Do Lar	Superior incompleto	Não trabalhou	Não trabalha (integral)	5	Não respondeu
P4	50	Casada	Secretária	Médio completo	Online, flexível	Flexível	5	R\$ 8.000,00
P5	38	Casada	Bancária	Superior completo	Remoto	Híbrido	4	R\$ 10.000,00
P6	44	Casada	Fisioterapeuta	Superior completo	Não trabalhou	Não trabalha (integral)	3	R\$ 12.000,00
P7	42	Casada	Enfermeira	Superior completo	Presencial	Diurno	5	R\$6.000,00
P8	43	Casada	Fisioterapeuta	Superior completo	Remoto e Presencial	Diurno	4	R\$30.000,00
P9	39	Casada	Bancária	Superior completo	Remoto e presencial	Diurno	4	Não respondeu
P10	47	Soleira	Professora	Superior completo	Remoto	Matutino	3	R\$ 3.000,00
P11	36	Casada	Estagiária	Médio completo	Presencial	Flexível	3	R\$ 4.000,00
P12	38	Casada	Prof. Sala de Recursos	Superior completo	Remoto	Diurno	4	R\$4.000,00
P13	40	Casada	Professora Universitária	Doutorado	Remoto	Diurno	4	Não respondeu
P14	50	Casada	Terapeuta energética	Superior Completo	Autônoma	Flexível	4	R\$ 14.000,00
P15	45	Casada	Do lar	Superior completo	Presencial	Não trabalha mais (integral)	3	R\$ 4.000,00
P16	48	Casada	Fonoaudióloga	Mestrado	Remoto e Presencial	Diurno	4	R\$ 20.000,00
P17	44	Comunhão de Bens	Vigilante	Técnico completo	Não trabalhou	Noturno	3	R\$ 2.400,00
P18	35	Divorciada	Do lar	Médio Completo	Não trabalhou	Não trabalha (integral)	3	Não respondeu
P19	44	Casada	Servidora pública	Superior completo	Remoto	Matutino	4	R\$ 20.000,00
P20	35	União Estável	Assessora Jurídica	Superior completo	Remoto	Flexível	3	R\$ 10.000,00

Fonte: elaborada pela autora (2023)

Quadro 2 - Caracterização das crianças

Participantes C=criança	Sexo	Idade	Quantidade de irmãos	Escola pública ou particular	Etapa Escolar	Serviços de apoio escolar na pandemia	Serviços de apoio escolar Atual	Terapias e/ou serviços
C1	Masculino	4	1	Pública	Fase I	Não	Sala de Recursos	Fono e TO
C2	Feminino	10	1	Pública	5º ano	Sala de Recursos	Sala de Recursos	TO, Fono, psicopedagoga e psicóloga
C3	Masculino	7	0	Pública	2º Ano	Não	Sala de Recursos	Fono e TO
C4	Feminino	10	1	Particular	5º ano	Não	Não	Fono, aula particular e aula com professora especialista
C5	Masculino	4	1	Particular	Maternal	Não	Não	Fono e TO
C6	Feminino	6	0	Pública	1º ano	Não	Não	Fono, To, psicopedagoga, Ballet e natação
C7	Masculino	4	1	Pública	Maternal	Não	Auxiliar em sala	Fisio, TO, ABA, psicopedagoga, música, terapia do olho e instituição especializada.
C8	Masculino	6	1	Particular	1º ano	Não	Auxiliar em sala	Fono
C9	Masculino	8	1	Particular	1º ano	Não	Não	TO, pedagoga e Kumon
C10	Masculino	4	1	Pública	Fase I	Não	Professora de Educação Especial em sala	TO, fisio, fono, hidroginástica e psicopedagoga
C11	Feminino	9	0	Pública	3º ano	Sala de Recursos	Sala de Recursos	Psicopedagoga
C12	Masculino	4	1	Pública	Fase I	Não	Não	Fono, TO, fisio, psicopedagoga, educador físico e psicóloga
C13	Feminino	6	1	Particular	1º ano	Não	Auxiliar em sala	TO, fono, natação, ginástica e psicóloga
C14	Masculino	9	1	Particular	5º ano	Não	Sim (equipe multidisciplinar)	Fono, natação e percussão corporal
C15	Masculino	7	0	Particular	2º ano	Não	Estagiária em sala	Fono e neuropsicopedagoga
C16	Feminino	10	1	Particular	5º ano	Não	Auxiliar em sala	Fono, psicóloga, flauta, dança, artesanato, culinária, pintura e teclado.
C17	Masculino	6	0	Particular	1º ano	Não	Cuidadora em sala	Realiza TO e fono na Instituição especializada
C18	Feminino	6	1	Pública	1º ano	Sala de Recursos	Sala de recursos	TO, fono e psicopedagoga
C19	Feminino	8	1	Particular	2º ano	Não	Não	TO, fono, integração sensorial, psicopedagoga e Ballet
C20	Masculino	5	0	Particular	Fase II	Não	Não	ABA, integração sensorial, fono, psicopedagoga e psicomotricidade

Fonte: elaborada pela autora (2023)

2.1 Aspectos éticos

A pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), atendendo à Resolução CNS nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2016) e foi aprovada em 21 de junho de 2022, mediante o parecer consubstanciado nº5.480.027 e CAEE nº57359322.9.0000.5504. As participantes receberam, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e esclarecido (Apêndice A), informações acerca dos objetivos da pesquisa. O termo foi preenchido de maneira online, por meio do *Google Forms*, precisando apenas clicar em “Declaro que concordo em participar da pesquisa” para preenchê-lo. Desta forma, foi assegurado o sigilo da identidade das participantes e estas tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

2.2 Local de coleta de dados

A coleta de dados respeitou a Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020 (Brasil, 2020), do Ministério da Saúde, que dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente da pandemia da Covid-19, entre elas, o isolamento social.

Para as responsáveis que aceitaram participar da pesquisa, a entrevista foi realizada por meio da Plataforma *Google Meet*, a partir de recursos tecnológicos diversos e no local de preferência delas (computadores, tablets ou celulares). Dessa maneira, a pesquisadora pôde realizar a gravação das entrevistas, utilizando a conta institucional do *Google Meet*.

2.3 Instrumentos

Roteiro de entrevista semiestruturado sobre as famílias (Apêndice B). Trata-se de um roteiro elaborado com base na adaptação de um instrumento realizado em pesquisas anteriores (Marturano, 1999; Gualda, 2012; Souza, 2015; Spinazola, 2017; Pavão, 2019; Borges; Cia, 2021). Esse roteiro foca nas variáveis: necessidades, suporte social, rotina familiar, níveis de estresse familiar e aspectos comportamentais da criança, pensando no período de pandemia do Coronavírus e no estágio pós-pandêmico. Esse roteiro passou por juízes (sendo os dois com formação em Psicologia e Professores Universitários) a fim de adaptá-lo e adequá-lo às variáveis que foram exploradas no estudo.

O Roteiro de entrevista semiestruturado foi dividido em dois níveis: PARTE A (isolamento social) e PARTE B (pós-pandemia). Cada parte continha três tópicos para abranger as variáveis do estudo: (a) rotina; (b) necessidades, recursos e suporte social e; (c) estresse familiar e aspectos comportamentais da criança.

Questionário de caracterização do sistema familiar (Dessen, 2009) – Trata-se de um questionário com perguntas abertas e fechadas, com total de 28 questões. O questionário está dividido em três partes: (a) identificação da criança focal e da família; (b) dados demográficos da família (tempo de escolaridade, ocupação, renda familiar, religião, condições de moradia, número de filhos e constelação familiar) e; (c) dados sobre o sistema familiar (atividades de lazer e rotina da família, enfocando aspectos da estimulação oferecida à criança).

Para esta pesquisa, foram considerados apenas os tópicos dos dados demográficos da família (escolaridade, ocupação e renda salarial).

Questionário sobre as necessidades das famílias - QNF (Pereira, 1996) – Visa identificar as necessidades das famílias nos seguintes segmentos: (1) necessidades de informação (07 questões); (2) necessidade de apoio (07 questões); (3) explicar a outros (04 questões); (4) serviços da comunidade (03 questões); (5) necessidades financeiras (04 questões) e; (6) funcionamento da vida familiar (03 questões).

As respostas do questionário podem ser dadas em 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)) – Trata-se de um instrumento que objetiva identificar o suporte social recebido pelas famílias, avaliando o âmbito em que está inserida. As respostas são divididas em duas partes: (1) indicar o número de suporte social percebido, permitindo que o respondente liste até nove possibilidades; (2) informar a satisfação com esse suporte (variando de muito satisfeito até muito insatisfeito).

Inventário de Recursos do ambiente familiar – RAF (Marturano, 2006) Trata-se de um roteiro de entrevista semiestruturado, que avalia recursos do ambiente familiar. Os recursos se referem a três domínios: (a) recursos que promovem processos proximais; (b) atividades que sinalizam estabilidade na vida familiar e; (c) práticas parentais que promovem a relação família e escola. É composto por dez tópicos, sendo que, em cada tópico, o entrevistador inicia fazendo a pergunta aberta que o introduz; assinala os itens mencionados pela pessoa entrevistada em sua resposta livre e; em seguida, apresenta os demais itens, um a um. Se na resposta à pergunta inicial for informado um item que não consta da lista, este deve ser marcado e descrito no item “outro”.

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

presente pesquisa.

2.4 Procedimento de coleta de dados

Primeiramente, a pesquisadora entrou em contato com o dirigente de uma instituição, de ordem não governamental, que prestava atendimento psicológico e pedagógico a jovens e crianças com T21, de uma cidade no interior de São Paulo, na qual a autora do estudo atuou como voluntária, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos da coleta de dados. Após o consentimento do dirigente, foi estabelecido um contato telefônico, via *WhatsApp*, com as responsáveis das crianças alvos a fim de explicar os objetivos e procedimentos da pesquisa. No total, três mães dessa instituição participaram do estudo.

Com a finalidade de recrutar um maior número de participantes, foi confeccionado um *folder* (Apêndice C) para a divulgação da pesquisa no *Instagram* e no *Facebook* pessoal da pesquisadora. Nele continham informações gerais da pesquisa como título, objetivos, a que público se destinava, a forma que seria realizada a entrevista (no caso online), nome e contato da pesquisadora, além da importância da participação dos familiares no estudo.

Além da instituição não governamental, a pesquisadora entrou em contato com uma mãe que possuía um grupo de familiares, jovens e crianças com T21 na capital de São Paulo, perguntando se ela poderia divulgar a pesquisa. Com isso, o *folder* foi enviado nas redes sociais e *WhatsApp* da organização.

No *folder*, havia um *link* do *Google Forms* para que as participantes interessadas em colaborar com o estudo preenchessem com seus dados pessoais e telefone para contato. A partir dos dados obtidos por meio do *link*, a pesquisadora entrou em contato com as participantes para explicar os objetivos do estudo de maneira mais detalhada. No total, 17 mães participaram do estudo por meio da disseminação da pesquisa nas redes sociais.

Como todas as entrevistas foram realizadas via *Google Meet*, as participantes receberam um *link* para o preenchimento do TCLE e, para a entrevista, foi enviado via *WhatsApp* ou *e-mail*, a depender do critério das participantes.

As participantes responderam aos seguintes instrumentos, nessa ordem: Roteiro de entrevista semiestruturado sobre as famílias e sobre as crianças T21, Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF), Questionário de Suporte Social (QSS) e Inventário de recursos do ambiente familiar (RAF).

As entrevistas ocorreram no período de outubro de 2022 a março de 2023. É importante destacar que a pesquisadora coletou informações sobre dois momentos:

isolamento social e pós-pandemia. Para responder às perguntas sobre o isolamento social, as participantes deveriam relembrar os fatos acontecidos no final de 2019 a novembro de 2021. Já o período pós-pandêmico tratava do período posterior ao isolamento social. O quadro a seguir especificará melhor tais informações:

Quadro 3 - Datas dos períodos considerados nas entrevistas

Período	Data/Ano
Isolamento Social	Final de 2019 a novembro de 2021
Pós-pandemia	Novembro de 2021 em diante

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

A média de duração das entrevistas foi de 120 minutos. Quando as participantes tinham dúvidas, a pesquisadora esclarecia e respondia a todos os questionamentos. Os arquivos foram armazenados em nuvem, especificamente no *Google Drive* e serão descartados após o encerramento da pesquisa. Pela ampla divulgação nas redes sociais, foi possível realizar a entrevista com participantes do interior de São Paulo, além da capital, dos estados da Paraíba, Espírito Santo, Rio de Janeiro, Goiás e Maranhão.

2.5 Procedimento de análise de dados

Por meio dos instrumentos foram obtidos dados qualitativos e quantitativos. Os dados qualitativos foram analisados por meio de categorias previamente estabelecidas no roteiro de entrevista. Os dados quantitativos foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão).

Para relacionar as necessidades, os recursos e o suporte social das famílias, foi utilizado o teste de correlação de Serman (Cozby, 2003; Sampieri; Collado; Lucio, 2006).

3. RESULTADOS

Os resultados serão apresentados da seguinte forma: (a) Dados abertos sobre o isolamento social: Rotina familiar, necessidades, recursos, suporte social e estresse das mães de crianças com T21 (obtidos por meio do roteiro de entrevista semiestruturado com as famílias); (b) Dados abertos sobre o isolamento social: comportamentos da criança com T21 (obtidos por meio do roteiro de entrevista semiestruturado com as famílias); (c) Dados abertos sobre o período pós-pandêmico: rotina familiar, necessidades, recursos, suporte social e estresse das mães de crianças com T21 (obtidos por meio do roteiro de entrevista semiestruturado com as famílias); (d) Dados abertos sobre o período pós-pandêmico: comportamentos da criança com T21 (obtidos por meio do roteiro de entrevista semiestruturado com as famílias); (e) Dados fechados sobre as necessidades, os recursos e o suporte social das famílias de crianças com T21 no período pós-pandêmico (obtidos pelos instrumentos QNF, QSS e RAF); (f) Dados das correlações.

3.1 Isolamento Social: Dados abertos sobre a rotina familiar, necessidades, recursos, suporte social e estresse de mães de crianças com T21

3.1.1 Rotina familiar no isolamento social

A Tabela 1 mostra a frequência e a porcentagem da rotina escolar que as crianças tinham no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 1 - Frequência e porcentagem da rotina escolar que as crianças tinham no período de isolamento social, segundo a opinião das mães

Rotina escolar durante o período de isolamento escolar	Frequência*	%
Fazia atividades enviadas pela escola	8	40
Acompanhava as aulas remotas**	6	30
Realizava atividades online ou em aplicativos	4	20
Havia aulas e atividades, mas não realizava	3	15
Não houve aulas ou envio de atividade escolar***	3	15
Tarefas e atividades elaboradas pelo familiar	2	10

*Alguns participantes indicaram mais de uma categoria, pois a rotina mudou ao longo do período;

**Em dois casos, os participantes acompanharam as aulas somente no começo do período de isolamento;

***Em dois casos, a criança ainda não frequentava a escola neste período.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como mostram os dados da Tabela 1, a rotina escolar das crianças se pautava em realizar as atividades enviadas pela escola de forma remota, ou seja, as tarefas eram direcionadas e os alunos poderiam entregar posteriormente. Neste sentido, havia crianças que realizavam as atividades de modo online ou por aplicativos, de maneira síncrona.

Poucas mães relataram que havia aulas e atividades, mas não realizavam, 15% alegaram que não houve envio de atividades por parte da escola e 10% citaram que as tarefas e atividades eram elaboradas pelos próprios familiares, por não concordarem com as atividades que vinham da escola. O resultado indica a inexistência da relação entre família e escola, já que duas mães optaram por fazer as atividades por seus filhos no lugar de comunicar aos professores seus sentimentos e percepções quanto às atividades enviadas. É possível deduzir também que houve falha, por parte dos professores, que deixaram de explicar a importância da realização das atividades para o desenvolvimento infantil. Além disso, pode-se supor que as mães podem ter sentido medo de não entregar as atividades e receber algum tipo de punição.

Ao se pensar na idade das crianças, como por exemplo, aquelas que estavam na Educação Infantil, podem ter aparecido dificuldades no ensino remoto, pois estudar exige concentração (Grossi; Minoda; Fonseca, 2020) e, muitas vezes, a criança ainda não possuía autonomia suficiente para estudar sozinha. Percebe-se esse fator, pois as mães das crianças pequenas responderam que havia atividades enviadas pela escola, mas não realizava ou que resolveu preparar as próprias atividades para as crianças. Enquanto as mães das crianças maiores responderam que realizavam as atividades, acompanhavam as aulas remotas de forma online ou por aplicativos. Considerando estes aspectos, a idade das crianças influenciou a maneira como a família lidava com o ensino remoto presencial em consequência da pandemia.

Além disso, pode ser que para muitas mães as atividades da Educação Infantil pareciam não ser tão importantes, já que as crianças ainda eram muito pequenas e não há muita exigência nessa faixa etária.

Nesta linha, sobressai a importância da relação família e escola. Escola e família deveriam trabalhar em conjunto, como agentes facilitadores do desenvolvimento e aprendizagem do aluno/filho, buscando um objetivo maior que é o bem-estar das crianças diante de todo esse processo (Grossi; Minoda; Fonseca, 2020). Porém, foi possível perceber que: “muitas famílias começaram a entrar em situações de estresse por não dominarem os artefatos tecnológicos oferecidos, ou por estarem sendo conduzidas a orientar as crianças nos estudos domiciliares” (Almeida *et al.*, 2021, p. 7), enquanto os professores não tinham formação específica para atuar no ensino remoto (Grossi; Minoda; Fonseca, 2020).

Borges, Cia e Silva (2021) complementam que é necessário considerar que “é alta a frequência de professores e familiares que não receberam informações de como trabalhar colaborativamente neste novo formato de ensino remoto emergencial” (p.791), ainda nesse sentido, as autoras ressaltam que deveria haver propostas de intervenção que:

poderiam oferecer subsídios para promover esta prática de parceria entre família e escola, a partir do fornecimento de estratégias, técnicas e ferramentas que favoreçam o trabalho em conjunto, o que poderá atenuar a sobrecarga dos envolvidos, facilitar a troca de comunicação e a parceria entre família-escola e, conseqüentemente, beneficiar a escolarização do aluno, não só no período de ensino remoto (Borges; Cia; Silva, 2021, p. 791).

Por fim, salienta-se que em um nível microssistêmico, a criança é parte integrante da família e da escola, dois ambientes que impactam de modo distinto em seu desenvolvimento e forma de interagir com o mundo. Cada ambiente proporciona relações únicas, seja com os pais ou com os professores, e essas interações exercem influências específicas no seu crescimento e comportamento diário, no nível mesossistêmico, se influenciam mutuamente. À medida que a escola se torna um espaço fundamental na vida de um número cada vez maior de crianças, é essencial analisar com cuidado as trocas vivenciadas nesse contexto, a conexão estabelecida com as famílias e as estratégias adotadas pelas instituições de ensino para engajar os pais na trajetória educacional de seus filhos (Bhering; Sarkis, 2009).

Ainda pensando no contexto escolar, a Tabela 2 mostra a frequência e a porcentagem de crianças com T21 que receberam tarefas escolares no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 2 - Frequência e porcentagem de crianças com T21 que receberam tarefas escolares no período de isolamento social, segundo a opinião das mães

Recebimento de tarefas escolares durante o período de isolamento social	Frequência	%
Sim, pela professora/terapeutas/educador especial	11	55
Sim, mas não fez	6	30
Não frequentava a escola	2	10
Não teve	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborada pela autora (2023).

Segundo dados da Tabela 2, 55% das mães relataram que as crianças recebiam atividades da professora da escola, terapeutas e do Educador Especial (que ficava em sala junto com a criança). Em contrapartida, observa-se que 30% das mães disseram que havia tarefas, mas que não as realizavam e 15% não recebiam tarefas da escola.

Durante as entrevistas, foi notado que houve um aumento significativo na entrega de tarefas por meio do *WhatsApp* ou retirada de atividades na escola a cada 15 dias, com aulas não síncronas, quando se tratava de escola pública. Esse comportamento foi evidenciado por meio dos relatos dos entrevistados.

Então o que a professora fazia: ela fazia, ela passava as atividades pra K. por *WhatsApp* e a gente fazia aqui, então. No começo a gente tentou, mas sem sucesso. Então, aí a professora começou a adaptar as atividades, até porque a K. não consegue acompanhar a turma, então ela fez adaptações do jeito dela e mandou as atividades para K. Foi feita apostilas, umas apostilas adaptadas para K. a gente foi fazendo (Participante 11).

A atividade escolar dela, da creche, na época, eles fizeram um grupo no *WhatsApp* e começaram a mandar as atividades e... Só que assim, era bem complicado, porque vinha aqueles textos enormes, que eu não entendia, porque eu não era professora, não estudei para isso. Aí eu questionava a escola várias vezes em relação a isso, mas eu nunca obtive retorno da escola (Participante 18).

Eu tinha que retirar a cada 15 dias as atividades dela. Só que não eram atividades adaptadas para ela. Eu tinha que me virar. Todas as crianças tinham as atividades online. A I não tinha essas atividades em online com a professora, só quase no final do outro ano que aí eu comecei a pegar no pé (Participante 2)

Além disso, pelas falas das mães, foi possível notar dificuldades em ensinar o conteúdo escolar para as crianças. De fato, Borba, Malheiros e Zulatto (2020) realizaram um estudo de natureza qualitativa e quantitativa, com mães de crianças de seis a 12 anos de idade com deficiência e/ou dificuldades de aprendizagem. Como resultados, têm-se que as mães apontaram que as aulas a distância não eram adaptadas de acordo com a necessidade das crianças, que faltou um pouco de atividades lúdicas e que não estavam conseguindo ajudar as crianças a se concentrarem nas atividades.

De fato, Borges, Cia e Silva (2021) relataram que houve um descompasso na relação entre família e escola durante a pandemia na implementação e na realização do ensino remoto, significando que uma das partes pode ter sido mais prejudicada nessa relação, necessitando de mais apoio e de mais parceria por parte do outro.

Em relação ao ensino privado, o que diferenciou foi que houve aulas online de maneira síncrona, entretanto, as dificuldades com o ensino remoto permaneceram as mesmas, como é possível observar nas falas das participantes:

O online era completamente abstrato, porque ele tinha 4 anos quando começou a pandemia né. Ele não ficava, não gostava, não fazia nada e eu desistia. Tentei por um mês e meio colocar alguma coisa, não deu certo e eu desisti. Mas assim que a escola voltou, eu o coloquei e ele foi um dos primeiros a voltar (Participante 8).

Na escola, ela não foi... na verdade, as escolas aqui em São Luís fecharam, né? Fecharam todas. Aí começaram a questão das aulas online. Com M não funcionou. Aí uma tutora que tinha na escola na época, a escola me disponibilizou para ela vir em casa. Ela ficava com M um tempinho, 1h30 mais ou menos (Participante 19).

Não tinha ainda essa familiaridade com o computador, então era muito difícil fazer ficar na frente do computador. As professoras estão se virando no 30 para poder por todo mundo online. E aí muitas das aulas ele não conseguia, assim... não tinha o menor interesse em acompanhar. Então a gente acabou... Eu não o forcei a ficar nas aulas (Participante 14).

Diante dos desafios trazidos pela pandemia no âmbito da educação, surgiu uma questão que gerou preocupação: a garantia de uma educação inclusiva para as crianças com deficiência, incluindo a redefinição do papel do professor e da interação entre escola e família nesse cenário (Silva; Maio, 2021). Ao mesmo tempo nota-se que todas as

estratégias de efetivação do ensino remoto apresentaram limitações para se consolidar como modelo eficiente de educação, capaz de garantir aos estudantes acesso aos conteúdos propostos pela escola (Oliveira Neta; Nascimento; Falcão, 2020).

Antes da pandemia, em circunstâncias normais, os educadores tinham a escola como o centro das atenções em seu trabalho pedagógico. Com a necessidade de isolamento social, a escola passou por transformações e novos mediadores do processo de aprendizagem surgiram, como as famílias, resultando em novas abordagens de ensino e aprendizagem (Berleze, 2022).

Para que as relações das famílias com as crianças em termos acadêmicos fossem estabelecidas de modo satisfatório, seria importante que as mães ou qualquer outro responsável tivessem tempo para se dedicar e promover contextos de interações com qualidade, pensando em construções de processos proximais efetivos. No entanto, para muitas famílias, as mães tiveram sobrecarga de trabalho com as funções domésticas e de cuidados com as crianças, o que resultou em maior estresse e menos tempo para com os filhos.

Dando continuidade às discussões, a Tabela 3 mostra a frequência e a porcentagem de percepções das mães quanto ao processo de organização da rotina familiar no período de isolamento social.

Tabela 3 - Frequência e porcentagem de percepções das mães quanto ao processo de organização da rotina familiar e escolar, no período de isolamento social

Percepção do processo de organização da rotina familiar no período de isolamento social	Frequência	%
Conturbado	6	30
Complicado no início, mas houve adaptação	5	25
Difícil	4	20
Normal/tranquilo	4	20
Ótimo	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Em concordância com os dados da Tabela 3, 30% das mães relataram que o processo de organização da rotina familiar durante o período de isolamento social foi conturbado, 25% relataram que foi difícil no começo, mas que houve adaptações e 20% apontaram ter sido difícil. Ainda em relação à rotina, 20% relataram que foi tranquilo, pois aumentou a facilidade de ter horários para a realização de atividades, o tempo ser mais flexível e a questão de não precisar se transportar para levar as crianças para a escola ou atendimentos aliviou a rotina corrida da família.

É possível perceber que as alterações provocadas no cotidiano familiar foram ocasionadas pela presença contínua dos membros familiares em casa, quer de adultos, crianças ou agregados, ampliando o tempo de convivência entre eles. Desta condição, emergiu a necessidade de adequação de hábitos e situações que, anteriormente à instalação

da pandemia, não existiam ou não eram consideradas problemáticas. Portanto, não demandando novos realinhamentos, tais como distribuir de modo equilibrado as atividades de estudo/trabalho e de lazer, ser paciente com o tempo e rotina do outro, inserir regras como lavar constantemente as mãos e usar máscaras (Zanotto; Sommerhalder; Pentini, 2021), o que pode explicar o porquê de muitas participantes considerarem a adaptação à rotina familiar e escolar no período de isolamento social conturbada e complicada no início.

Ao pensar na rotina educacional, Gurgel *et al.* (2023) relataram ter sido uma das mais prejudicadas, uma vez que, sem o suporte das creches e escolas durante o período mais crítico da pandemia, as famílias não foram capazes de apoiar adequadamente as atividades pedagógicas com as crianças, devido à sobrecarga de tarefas domésticas e ao acesso às tecnologias, o que é considerado um dos principais fatores de risco para o estresse parental e o desenvolvimento infantil. Como exemplo do que foi dito, ilustra-se com as falas das participantes:

No início foi bem complicado, porque quando a gente começou a ficar no isolamento a gente teve que aprender a dar aula, aprender a desenvolver a parte física, a parte emocional, a parte da teoria. Então, tivemos que aprender muita coisa, não só eu, mas como as outras mães que têm criança especial. E mães de criança comum também (Participante 1).

Foi bem difícil, bem sofrido. Morando em apartamento, nossa senhora, não tinha espaço e acabou assim, cortou todas as terapias, a escola não ia mais, foi muito complicado (Participante 6).

Foi meio conturbado, eu tinha que cuidar dela, ter todas as rotinas e ter que trabalhar, então foi puxado. Minha filha mais velha teve aula online também, mas passamos (Participante 5).

Ah, foi difícil, né, porque eu tinha que fazer a cabecinha dela ficar ocupada. Porque antes da pandemia a gente tinha todo um cronograma, né... fono, fisio, TO, isso, aquilo. E na Pandemia ela não tinha nada. Perdeu tudo (Participante 18).

A participante 20, em contrapartida, demonstrou um certo alívio durante o isolamento social, pois relatou que pôde ficar mais perto da filha e da família, não precisava se deslocar de um lugar para o outro, os integrantes da casa dormiam e acordavam sem horário definido e a rotina ficou menos estressante.

De fato, Sommerhalder, Zanotto e Pentini (2023) mostraram que:

“os impactos do isolamento social nas relações e nas novas reestruturações sofridas pelas famílias não são iguais para todas, posto que apenas uma parcela dos respondentes pôde cumprir as recomendações do isolamento social e, mesmo, compartilhar positivamente a presença dos filhos em casa” (p.13).

É importante destacar que todas as famílias tiveram repercussões positivas e negativas em relação à pandemia, independente se eram famílias típicas ou atípicas. O que pode ter acontecido é que as famílias de crianças com T21 podem ter apresentado mais

níveis estressores e de sobrecarga de demanda de tarefas, principalmente pelo fato de que muitas crianças ficaram sem os serviços de apoio que auxiliavam em ganhos desenvolvimentais e comportamentais ou mesmo que ofereciam suporte social e/ou emocional e/ou informacional para as famílias.

A Tabela 4 mostra a frequência e a porcentagem de quem acompanhava as tarefas escolares das crianças com T21 no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 4 - Frequência e porcentagem de quem acompanhava as tarefas escolares das crianças com T21 no período de isolamento social, segundo a opinião das mães

Quem acompanhava as tarefas escolares da criança com T21 no período de isolamento social	Frequência	%
Mãe	12	60
Funcionária da casa	2	10
Mãe e professora contratada	1	5
Mãe e irmã	1	5
Mãe e pai	1	5
Professora contratada	1	5
Não realizava tarefas	2	10
Total	20	100

Fonte: Elaborada pela autora (2023).

Em congruência com os dados da Tabela 4, quem mais acompanhava as tarefas escolares da criança com T21 eram as mães (60%). O restante possuía ajuda de profissionais contratados, da irmã e do pai da criança. Duas mães contrataram professoras para auxiliar com as tarefas, o que demonstra que a renda influencia as estratégias adotadas.

Por exemplo, quando foi perguntado à Participante 3, quem ajudava nas tarefas escolares da criança durante o isolamento social, foi dito que só ela ajudava porque o marido trabalhava. A Participante 6 também relatou que acompanhava as atividades escolares da filha sozinha: “a mãe vira tudo né, professora, terapeuta...”. A Participante 18 relatou que só ela realizava as tarefas escolares com a criança além disso, adaptava-as.

Sob o ponto de vista de Cia, Pamplin e Willians (2008), as mães são consideradas mais responsáveis pela educação e cuidados diários dos filhos, quando comparadas com os pais. Mesmo que os pais estejam mais presentes atualmente nessas tarefas, em comparação com duas décadas atrás, ainda existe um longo caminho a percorrer rumo à igualdade de gênero, buscando um equilíbrio maior de responsabilidades com as mulheres.

De fato, pensando ao nível macrossistêmico, culturalmente, as mulheres são as principais responsáveis pelos cuidados com a casa e com os filhos, inclusive as leis trabalhistas são diferenciadas entre homens e mulheres em relação à dispensa em decorrência dos cuidados com as crianças.

A Tabela 5 mostra a frequência e a porcentagem das terapias e atividades que as crianças com T21 realizavam antes do isolamento social e como ficou o funcionamento das mesmas durante o período de isolamento social, segundo o relato das mães.

Tabela 5 - Frequência e porcentagem das terapias e atividades que as crianças com T21 realizavam antes do isolamento social e funcionamento durante o período de isolamento social, segundo a o relato das mães

Terapias e atividades realizadas antes do período de isolamento social	Frequência*	%
Fonoaudiologia	13	65
Terapeuta Ocupacional	10	50
Fisioterapia	6	30
Psicopedagoga	6	30
Hidroginástica/natação	6	30
Psicóloga	2	10
ABA (Análise do Comportamento Aplicada)	2	10
Professora particular/reforço escolar	1	5
Kumon	1	5
Música	1	5
Clínica Multidisciplinar municipal	1	5
Educação física	1	5
Ballet	1	5
Instituição Especializada	1	5
Terapia do olho	1	5
Nenhuma	1	5
Funcionamento das terapias/atividades realizadas pelas crianças com T21 durante o período de isolamento social	Frequência*	%
Ocorreu remotamente	7	35
Ocorreu presencialmente	4	20
Ocorreu remotamente, mas não deu certo com a criança	4	20
Foi interrompida somente no início, depois retornou presencial	3	15

*Algumas participantes citaram mais de uma categoria (por exemplo: ocorreu online no começo, mas não deu certo; sendo retomado presencialmente alguns meses depois).

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

É importante descrever os tipos de atividades e terapias realizadas pelas crianças antes do isolamento social para entender o seu funcionamento durante o período pandêmico. As crianças tinham uma rotina bastante comprometida, participando de várias terapias e atividades ao mesmo tempo, como é possível observar na Tabela 5.

Segundo o relato das mães, 65% das crianças frequentavam fonoaudiólogos, 50% terapeutas ocupacionais, 30% psicopedagogos, fisioterapia, hidroginástica/natação. As mães também citaram serviços como ABA, professora/reforço particular, Kumon, aulas de música, clínica multidisciplinar, Educação Física particular, ballet, instituição especializada e terapia do olho.

Ao considerar o período de isolamento social, 35% das mães responderam que as terapias e atividades ocorreram de maneira remota e 20% relataram ter ocorrido presencialmente. Nota-se, também, que quatro mães disseram que aconteceu remotamente, mas não deu certo com a criança e três participantes descreveram que os serviços foram interrompidos somente no início, mas que depois retornaram de maneira presencial.

Tais dados merecem atenção, pois é importante que as crianças frequentem vários serviços, pois eles visam ajudar as famílias a entenderem e lidar com várias situações, pois com informações e apoio, elas se sentiriam menos estressadas e aflitas, e poderiam oferecer à criança o melhor tratamento e crescimento (Selarim, 2022).

Narzisi (2020) ressalta que o não funcionamento das terapias durante o período pandêmico pode ter acarretado uma sobrecarga maior aos familiares de crianças com deficiência, pois as famílias deixavam de ser apoiadas por profissionais que poderiam dar orientações quanto às rotinas e atividades que poderiam ser realizadas no isolamento social. Além disso, muitas crianças passaram a manifestar mais problemas de comportamento em decorrência da troca de rotina, que somadas à não oferta dos serviços de apoio pode ter aumentado ainda mais o estresse dos pais.

Mesmo que de forma remota, algumas mães salientaram que não foi benéfico para as crianças pelo mesmo motivo do ensino remoto, como: pouca concentração da criança, dificuldade em permanecerem sentados nos atendimentos, falta de conhecimento dos pais em assuntos específicos para ajudar os filhos, entre outros.

A Tabela 6 mostra a frequência e a porcentagem dos dados referentes a se a família tinha horário para a realização de atividades durante o período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 6 - Frequência e porcentagem dos dados referentes se a família tinha horário para a realização de atividades durante o período de isolamento social, segundo a opinião das mães

Horário para a realização das atividades durante o período de isolamento social	Frequência	%
Parcialmente (acordar, dormir, tomar banho, fazer as refeições)	7	35
Parcialmente (atividades escolares)	5	25
Sim, para todas as tarefas e atividades do dia	4	20
Não havia delimitação de horários para as atividades/tarefas	4	20
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como é possível observar na Tabela 6, segundo a opinião de 35% das mães, as crianças possuíam parcialmente horários para acordar, dormir, tomar banho e realizar as refeições. Um quarto das mães apontou que as crianças tinham horários para realizar as tarefas escolares de maneira parcial, ou seja, para assistir televisão ou brincar, por exemplo, não havia horários.

Quatro mães responderam que as crianças possuíam rotina para todas as tarefas do dia a dia. Nota-se também que 20% salientaram que não existia delimitação de horários para as atividades.

As famílias que apresentam suporte social adequado e já estão mais adaptadas em relação às condições das crianças, conseguem estabelecer uma rotina e um bom funcionamento da vida familiar (Pavão, 2019). Batista e França (2007) dissertam que a

manutenção de uma rotina familiar traz benefícios para a organização da família e proporciona experiências importantes para todos os envolvidos. Quando a rotina é estabelecida, os membros da família conseguem se reorganizar de forma a atender às suas necessidades. Além disso, as crianças passam a ter horários para realizar suas atividades, o que ajuda a desenvolver segurança e autonomia em relação a si mesmas e a diminuir a ansiedade e o estresse no desenvolvimento das atividades.

Spinazola (2014) ressalta que em nível mesossistêmico, quando os pais acompanham a rotina de seus filhos, pode ser mais provável que eles tenham melhores resultados acadêmicos, pois o que eles aprendem em um determinado ambiente (na casa) pode afetar o que aprendem em outros lugares. A rotina traz previsibilidade para as crianças e aumenta o senso de autonomia delas, uma vez que as crianças sabem a sequência das atividades e o que seria esperado para elas na execução delas.

A Tabela 7 mostra a frequência e a porcentagem dos tipos de esportes que as crianças com T21 realizavam no período de isolamento social, segundo o relato das mães.

Tabela 7 - Frequência e porcentagem dos tipos de esportes que as crianças com T21 realizavam, segundo a opinião das mães, no período de isolamento social

Atividade esportivas praticadas pelas crianças com T21 durante o isolamento social		Frequência*	%
Nenhum	Nenhum	9	45
	Caminhada pela rua/condomínio/bairro	3	15
Com a família	Bicicleta, patins e bola ar livre	2	10
	Em casa (futebol, basquete, yoga)	1	5
Com profissionais	Natação	5	25
	Educação física	2	10
Permaneceu durante o isolamento**		Frequência	%
Sim, presencialmente		3	43
Não		3	43
Interrompido somente no início		1	14
Total		7	100

*Algumas participantes citaram mais de uma categoria;

** Considerando apenas a somatória daqueles que realizavam esporte com profissionais.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Segundo os dados da Tabela 7, 45% das participantes responderam que não houve a prática de atividades físicas durante o período de isolamento social. Outras responderam que fizeram caminhadas pela rua, condomínio ou bairro, além de andar de bicicleta e patins, jogar bola ao ar livre e praticar Yoga, em família. Já com profissionais, 25% das crianças treinavam natação e 10% faziam aulas particulares com educador físico. Em seguida, foi perguntado se as atividades físicas permaneceram durante o isolamento social. Para 43% das mães as práticas permaneceram presencialmente, 43% salientaram que não ocorreu e apenas uma alegou que as atividades físicas foram interrompidas somente no início do isolamento social.

Déa, Déa e Duarte (2022) desenvolveram um estudo quantitativo e descritivo, com pais de pessoas com T21 de 7 e 36 anos de idade, com o objetivo analisar o

distanciamento social, o nível de atividade física e a alimentação de pessoas com T21 durante a pandemia da Covid-19. Os dados foram coletados por meio de um questionário com questões fechadas, que foram aplicados por meio de um formulário eletrônico no mês de maio de 2020. Os autores constataram que houve diminuição das atividades físicas realizadas por essas pessoas.

Para Ferreira *et al.* (2020), o ambiente domiciliar e familiar também é favorável para as práticas de atividade física e que, pensando em um nível macrossistêmico, os profissionais da saúde deveriam ter recomendado à população, independentemente da idade, alguns comportamentos e ações que auxiliariam na manutenção de uma vida física ativa durante a pandemia.

A Tabela 8 mostra a frequência e a porcentagem dos aspectos positivos do isolamento social, citados pelas mães.

Tabela 8 - Frequência e porcentagem dos aspectos positivos do isolamento social, citados pelas mães

Aspectos positivos do isolamento social	Frequência*	%
Maior aproximação/união da família	6	30
Mais contato com a criança	6	30
Nenhum	3	15
Rotina menos corrida/sobrecarregada	3	15
Presença da funcionária/tutora	2	10
Acompanhar evolução/desenvolvimento/aprendizagem	1	5
Melhora no desenvolvimento	1	5
Melhora no relacionamento da criança com a família	1	5
Desenvolvimento de novas habilidades/hobbies pelo familiar	1	5
Aprendizagem e reestruturação da rotina	1	5
A rotina ter permanecido mesma/normal	1	5
Mudanças positivas nos hábitos alimentares	1	5
Ter conseguido manter a rotina e funcionamento da casa	1	5
Aproximação com a escola	1	5
Mudança de postura da escola	1	5
Desenvolvimento das tecnologias e ferramentas digitais	1	5
A criança não ter dado trabalho	1	5

*Alguns familiares citaram mais de uma modalidade.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Conforme os dados da Tabela 8, os aspectos positivos do isolamento social, relatados com maior frequência pelas participantes foram: maior aproximação/união da família, mais contato com a criança e menos sobrecarga de trabalho causada pela rotina. Além disso, foram citadas outras questões como: mudança de postura e aproximação com a escola, desenvolvimento de *hobbies* e novas habilidades por parte dos familiares e mais tempo para ficar com a criança e a família. Pode-se notar que 20% das mães responderam que não houve aspectos positivos em relação ao período de isolamento social.

É possível que o contexto de distanciamento social tenha proporcionado a chance de pais e filhos se envolverem em atividades em casa, o que contribuiu para um aumento na frequência e envolvimento dessas pessoas. Afirma-se que, após a introdução do distanciamento social, houve um aumento na percepção dos genitores no que se refere às

suas preocupações em relação à realização das tarefas diárias da criança. Dessa forma, ao permanecerem juntos por mais tempo, os genitores perceberam a relevância da participação do filho nas tarefas domésticas e o impacto que isso tem no cotidiano dos seus entes queridos (Marques, 2024). Pode-se perceber os aspectos positivos dessa proximidade com a família durante a pandemia na fala de determinadas participantes:

Ah, positivo é que a gente ficava mais juntinho, tinha mais contato com ela, eu me sentia mais mãe dela, sabe? Podia acompanhar a evolução dela nas terapias, fazia a comida dela, ficava mais junto com ela e com minha outra filha (Participante 5).

O positivo foi que melhorou tudo que estava complicado, que a gente passou a conviver mais, passou a compreender mais, passou a interagir mais e em relação ao A., ele desenvolveu muito durante o isolamento, foi o período que ele mais desenvolveu (Participante 1).

Mas, ao mesmo tempo nós nos reinventamos, fizemos muitas coisas juntos, brincava de quebra cabeça, jogos de tabuleiro, ficava junto no SPA, fazia as refeições juntos. Porque na rotina do dia a dia, cada um tem seu horário, não fazia nem refeição juntos e na pandemia a gente fazia todas as refeições juntos todos os dias (Participante 4).

E na pandemia deu para ele (criança) descansar, deu para a gente criar uma rotina mais tranquila. Uma coisa mais assim, sabe? Sem pressão de horário, de tudo. Porque tudo tem que ser correndo, né?
Ele pôde acordar um pouco mais tarde. A gente pôde ter esse momento eu e ele também (Participante 20).

Essa vivência no microsistema familiar pode contribuir para que ocorressem processos proximais efetivos (Pavão, 2019), já que eles são responsáveis pelo desenvolvimento, com intermédio da interação recíproca de um ser humano ativo com outras pessoas, objetos e símbolos, pois:

o engajamento em atividades com interações recíprocas, significativas e persistentes, desenvolvidas com/pelas crianças, no qual encontram oportunidades para vivenciar diferentes papéis sociais, construídos a partir das descobertas propiciadas pelo ser, sentir, querer e saber o mundo (Berleze, 2022, p.35).

Narvaz e Koller (2004) ressaltam que quanto maior for a duração de um evento com potencial instigativo, positivo ou negativo, e este permanecer atuando sobre a pessoa (no caso a relação da criança com responsáveis), maiores serão a chance de que esse processo de interação seja estabelecido de forma efetiva. No caso, em que as famílias precisaram ficar juntas dentro de casa em um período relativamente longo, pode ter contribuído para uma maior aproximação da criança com os membros familiares da mesma residência. Dessa forma, se as interações sociais estabelecidas entre pais e filhos foram positivas houve impactos positivos para o desenvolvimento das crianças.

Também foi perguntado às mães, os aspectos negativos do isolamento social, como mostram os dados da Tabela 9.

Tabela 9 - Frequência e porcentagem dos aspectos negativos do isolamento social, citados pelas mães

Aspectos negativos do isolamento social	Frequência*	%
Impactos no comportamento da criança (negativos ou regressivos)	6	30
Impactos na socialização da criança (medo/vergonha/fobia)	5	25
Afastamento e perda do contato/convívio social	5	25
Não sair de casa/ficar isolado	4	20
Medo de contrair a doença e/ou passar para a criança	3	15
Atraso global no desenvolvimento da criança	3	15
Acompanhamento da aula remota	2	10
Perda no âmbito educacional/aprendizagem	2	10
Ócio e tédio da criança em casa	2	10
Depressão e impactos psiquiátricos	2	10
Preguiça, acomodação e perda da rotina escolar/hábito de estudo	2	10
Interrupção das atividades e terapias	1	5
Resistência às ordens e regras	1	5
Logística para conciliar casa, criança e trabalho	1	5
Perda da autonomia da vida/ ir e vir	1	5
Controlar o foco e energia da criança	1	5

*Alguns familiares citaram mais de um aspecto.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como mostra a Tabela 9, os aspectos negativos mais citados pelas participantes durante o isolamento social foram impactos no comportamento das crianças (negativos ou regressivos), impactos na socialização da criança (medo/vergonha/fobia), perda do convívio social com outras pessoas e crianças, não sair de casa/ficar isolado e medo de contrair a doença e/ou passar para a criança. Outros aspectos citados podem ser observados como a aula remota, perda no âmbito educacional, ócio e tédio da criança em casa, depressão e impactos psiquiátricos, interrupção das atividades e terapias, resistência às ordens e regras, perda da autonomia de ir e vir, logística para conciliar casa, criança e trabalho e controlar o foco e energia dos filhos.

Os dados do presente estudo corroboram os de Rocha *et al.* (2021) que em sua revisão integrativa, notou que a pandemia trouxe impactos psicossociais como oscilações de humor, ansiedade, estresse, frustração, solidão, raiva e alterações no sono. Os fatores como a duração prolongada do isolamento social, a possibilidade de transmissão, a instabilidade econômica, o desconhecimento e as incertezas que envolvem a doença foram determinantes para o grau de sofrimento psíquico, além do medo de contraírem a doença e de passarem para outro membro familiar.

Diante da situação vivida pelas famílias, o desenvolvimento dos membros familiares e das crianças pode ter sido afetado por características desorganizadoras que, como citado por Bronfenbrenner e Morris (1998), referem-se à dificuldade de a pessoa em desenvolvimento manter o controle sobre seu comportamento, gerando sentimento de

insegurança, medo, timidez e, devido ao isolamento social, sintomas de depressão e ansiedade.

O próximo tópico abordará sobre as necessidades, os recursos e o suporte social das famílias e das crianças no período de isolamento social.

3.1.2 Necessidades, Recursos, Suporte Social e Estresse das famílias e das crianças no período de isolamento social

A Tabela 10 mostra a frequência e a porcentagem do recebimento de orientação da escola ou de serviços da criança com T21 no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 10 - Frequência e porcentagem do recebimento de orientação da escola ou de serviços da criança com T21, no período de isolamento social

Recebimento de orientação da escola ou serviços da criança durante o período de isolamento social		Frequência	%
Não	Nenhum/somente envio de atividades	10	50
	Somente das terapias	3	15
	Mas não funcionou	2	10
Sim	Verificação da aprendizagem e rotina geral	2	10
	Dicas/estratégias/adaptações para o ensino	2	10
	Orientações	1	5
Total		20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Observa-se, na Tabela 10, que metade das mães não receberam orientações da escola ou dos serviços de atendimento que seus filhos frequentavam durante o período de isolamento social e que as orientações eram apenas para enviar as atividades para casa, sem instruções específicas. Além disso, 15% das participantes relataram que receberam somente das terapias, mas não tiveram efeito. Em contrapartida, 35% das mães relataram receber apoio em áreas como verificação do aprendizado (se a criança estava em desenvolvimento), rotinas gerais, dicas/estratégias/adaptações de atividades e orientações gerais.

Sobre as orientações, a Participante 1 relatou que recebeu da psicóloga, “mas foi superficial”, já a Participante 9 comenta sobre as orientações: “mais ou menos, bem mais ou menos. A escola deu algumas tarefas, mas assim, uma coisa bem superficial e das terapias assim, algum material, o que foi melhor foi a fono que tinha o material para trabalhar em casa, mas das outras foi bem ruim”. Participante 18 ressalta que não teve atividades ou serviços durante a pandemia, nem de maneira remota.

O apoio social, no que se refere às orientações que os profissionais dão às famílias, pode influenciar significativamente a qualidade de vida dos responsáveis e dos demais membros. A forma como esse apoio é oferecido e as estratégias parentais adotadas podem

ser fatores determinantes para a capacidade de lidar com situações estressantes (Gregorutti; Omote, 2015), principalmente em épocas de pandemia.

Quando se direciona para as famílias de crianças com deficiência, um serviço destinado de apoio deve contemplar as necessidades familiares, considerando a compreensão e o auxílio na resolução de problemas, uma vez que é frequentemente requisitado por familiares e, provavelmente, é a única maneira resguardada de assegurar um ambiente familiar sadio e adequado para lidar com a criança (Omote, 2022).

Famílias, em nível mesossistêmico, podem precisar de orientações desses serviços de apoio. De fato, essas prestações podem auxiliar na construção de uma sólida relação com os pais, já que cada comportamento que a criança possui tem um impacto em outros espaços de interação.

Silva e Dessen (2004) salientam que, quando se trata de uma criança com deficiência, os serviços de apoio que o indivíduo frequenta se relacionam com as interações entre os espaços em que a criança e a família estão inseridas, podendo influenciar positiva ou negativamente na dinâmica familiar. Por isso, a qualidade dos serviços oferecidos torna-se primordial para a criação de processos proximais efetivos e de uma qualidade de vida favorável para as famílias, de modo geral. Nessa continuidade, a Tabela 11 mostra a frequência e a porcentagem da opinião das mães sobre o apoio social recebido no isolamento social (e quem forneceu esse apoio).

Tabela 11 - Frequência e porcentagem do apoio social recebido no isolamento social (e quem forneceu esse apoio)

Recebimento de apoio social durante o período de isolamento social		Frequência	%
Sim	Família	11	55
	Profissionais contratados (estagiária, auxiliar, funcionária)	4	20
	Atendimentos/terapias/serviços	3	15
	Grupos de apoio	1	5
Não		1	5
Total		20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Os resultados da Tabela 11 indicam que 11 participantes responderam que receberam apoio social da família, quatro de profissionais contratados, três de atendimentos e serviços que a criança frequentava e uma de grupos de apoio. Apenas uma mãe relatou que não recebeu apoio social. Notoriamente, as participantes não relataram apoio social advindo das escolas.

Neste sentido, quando as famílias recebem o suporte adequado da rede social e isso se manifesta a partir do próprio ambiente familiar, é mais provável que as interações entre os membros da família e a criança sejam harmoniosas. Dessa forma, as famílias têm condições de encontrar soluções e enfrentar desafios juntas, o que as permite sentirem-se mais capacitadas para estabelecer uma rotina familiar eficiente e aprimorar o

funcionamento do lar (Pavão, 2019). Quando o suporte social é recebido por membros da própria família, há um favorecedor no apoio, pois os membros conhecem a dinâmica familiar, possuem mais proximidade e vínculo com as crianças e, por consequência, mais afeto, o que auxilia em construções de interações mais produtivas.

Apenas uma mãe apontou o grupo de pais como rede de apoio. No nível macrossistêmico, seria importante a criação de grupos de pais em instituições de serviços especializadas e em escolas, a fim de que os pais possam receber suporte social de pessoas que passam por situações semelhantes. De fato, Montes, Cia e Spinazola (2023) apontam que é importante a presença de uma rede de apoio social eficaz para que os pais consigam compartilhar as responsabilidades da parentalidade com outros indivíduos que passam por situações semelhantes. Isso auxilia na redução do estresse parental e na troca de experiências, permitindo, assim, mais momentos de conexão e interação entre pais e filhos.

Ao pensar em um momento de pandemia, ter suporte social poderia ter contribuído para que fosse possível estabelecer uma rotina mais flexível dentro do ambiente familiar, e o apoio mútuo poderia ter ajudado em relação aos sentimentos de insegurança no que se refere à Covid-19, além de deixar o microssistema mais fortalecido, ao considerar o nível exossistêmico.

Chama a atenção o fato de as participantes não terem relatado o suporte social da escola, que deveria ser um apoio a essas famílias. Sabe-se que, na relação mesossistêmica, a relação família e escola é fundamental para o desenvolvimento das crianças. Uma parceria adequada e produtiva entre a escola e a família na educação de crianças, especialmente daquelas com algum tipo de deficiência, tem o potencial de favorecer não só o progresso e o processo de aprendizagem dos pequenos, mas também dos membros familiares (Gregorutti; Omote, 2015).

A Tabela 12 descreve a frequência e a porcentagem da opinião das mães sobre o relacionamento da criança com T21 com os outros familiares da casa, no período de isolamento social.

Tabela 12 - Frequência e porcentagem da opinião das mães sobre o relacionamento da criança com T21 com os outros familiares da casa, no período de isolamento social

Relacionamento da criança com os familiares no período de isolamento social	Frequência	%
Tranquilo	8	40
Muito bom/aproveitou	5	25
Normal não mudou	4	20
Maior dependência nas tarefas e ações/menos iniciativa	1	5
Mais apego e dependência afetiva	1	5
Difícil, pois foi morar com mais pessoas	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

A Tabela 12 descreve os dados da pergunta sobre como foi o relacionamento da criança com T21 com os familiares que moravam na casa, durante o período de isolamento social. A maioria das participantes relatou ter sido “tranquila” e que foi muito bom. No mais, observa-se que 20% das mães responderam que o relacionamento foi normal, pois não houve mudanças. Uma minoria considerou que a criança adquiriu maior dependência dos familiares nas tarefas e ações, possuía menos iniciativa, mais apego e mais dependência afetiva. Uma mãe relatou que foi difícil, pois no período de isolamento social a família foi morar com mais pessoas.

É importante destacar que em um momento pandêmico, ter interações saudáveis dentro do ambiente familiar pode auxiliar o desenvolvimento dos processos proximais dos membros. Bronfenbrenner (2011) já discutia que a uma interação de qualidade entre os familiares auxilia na constituição dos processos proximais consentâneos.

Para Marturano (1998), as interações com os pais se apresentam como processos proximais muito significativos para o desenvolvimento afetivo/interpessoal e linguístico/cognitivo. Dessa forma, as consequências dos diferentes tipos de interações, desde as mais reduzidas até as mais prolongadas e de qualidade, se tornarão evidentes nos momentos em que a criança estiver em situações desafiadoras.

Ao manter relações próximas, as famílias aumentam a probabilidade de se comunicarem. Dessa forma, a criança se sente protegida e tem a certeza de que pode contar com a ajuda de seus familiares em momentos de adversidades e conflitos (Pavão, 2019), principalmente em situação de pandemia, na qual vários sentimentos e medos podem ter surgido.

A Tabela 13 apresenta a frequência e a porcentagem dos resultados referentes às brincadeiras e brinquedos que as crianças com T21 possuíam no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 13 - Frequência e porcentagem dos resultados referidos às brincadeiras e brinquedos que as crianças com T21 possuíam, no período de isolamento social, segundo a opinião das mães

Brinquedos e brincadeiras no período de isolamento social	Frequência*	%
Educativos	8	40
Blocos e peças de montar/encaixar	7	35
Jogos (quebra-cabeça, memória, cartas, tabuleiro)	7	35
Material escolar (tinta, canetinha, lápis de cor)	5	25
Brinquedos e jogos construídos ou de material reciclado	4	20
Massinha	4	20
Bola	4	20
Cozinha, fogão, panelinhas	3	15
Alfabeto e números móveis	3	15
Caderno/apostila de desenhar e pintar	3	15
Brinquedos sonoros e musicais	3	15
Instrumentos musicais	3	15
Boneca	3	15
Carrinho	3	15
Livros	3	15

Bicicleta, motoca, andador	3	15
Brincadeiras no quintal (corrida, pega-pega)	2	10
Esportes (basquete/futebol/Ping -Pong)	2	10
Esmalte	1	5
Carimbo	1	5
Potes e talheres	1	5
Barraca	1	5
Brinquedos Montessorianos	1	5

*Alguns familiares citaram mais de um aspecto.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Foi possível verificar na Tabela 13 que as crianças tinham acesso a brinquedos educativos, blocos de montar/encaixar, jogos variados como: quebra-cabeça, memória, tabuleiro, cartas, material escolar (tinta, canetinha, tesoura, lápis de cor, massinha), bola, apostila de desenhar e pintar, boneca, potes e talheres, brinquedos sonoros e instrumentos musicais. Quanto às brincadeiras, observam-se atividades no quintal da casa, esportes como basquete, futebol, ping-pong, andar de bicicleta, motoca ou andador.

É notório que as crianças tinham acesso a diversos recursos de entretenimento que estimulavam várias áreas do saber. Tal fator é relevante, pois esses estímulos são benéficos para o desenvolvimento infantil, além de proporcionar interações diretas entre pais e filhos, uma vez que um ambiente familiar adequado inclui experiências sociais, físicas, além da diversidade de objetos e materiais que os pais oferecem aos seus filhos (Guralnick, 1998). Spinazola (2020) aponta que os brinquedos e as brincadeiras desenvolvem a atenção, memória, concentração, raciocínio lógico etc., fatores que são essenciais para a ocorrência dos processos proximais.

A brincadeira é indispensável para o desenvolvimento infantil. A partir do brincar, as crianças introjetam o mundo em que vivem, inserindo nas suas brincadeiras as regras e condutas sociais. Além disso, é por meio das brincadeiras que elas desenvolvem suas capacidades psicomotoras e cognitivas (Dutra; Carvalho; Saraiva, 2020).

O acesso a recursos pode ter ajudado as famílias na estimulação e no desenvolvimento dos seus filhos, visto que precisavam brincar dentro do ambiente familiar, não podendo frequentar outros espaços no isolamento social.

A Tabela 14 mostra a frequência e a porcentagem dos equipamentos eletrônicos disponíveis à criança com T21 e do seu uso no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 14 - Frequência e porcentagem dos equipamentos eletrônicos disponíveis à criança com T21 e do seu uso, no período de isolamento social, segundo a opinião das mães

Equipamentos eletrônicos disponíveis à criança no período de isolamento social	Frequência*	%
Celular	16	80
Televisão	5	25
Tablet	4	20
Nenhum	1	5
Frequência do uso de equipamentos eletrônicos durante o período	Frequência	%
Aumentou consideravelmente	15	75
Não teve alteração	4	20
Não usava	1	5
Total	20	100

*Alguns familiares citaram mais de um aspecto.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Conforme os dados da Tabela 14, observa-se que 80% das crianças tinham acesso ao celular no período de isolamento social. Além disso, 25% tinham acesso à televisão e ao tablet. Apenas uma participante respondeu que a criança não tinha acesso. No que diz respeito à frequência do uso de equipamentos eletrônicos, nota-se que grande parte aumentou consideravelmente. Apenas 20% das mães relataram que não houve alteração e, 5%, que a criança não fazia uso dos eletrônicos.

Primeiramente, vale ressaltar que para que continuasse o processo de aprendizagem, foi necessário o uso de telas para as aulas no modelo remoto, o que pode ter causado o aumento desse uso.

Santos *et al.* (2021) discutiram em sua pesquisa que o uso de dispositivos eletrônicos aumentou significativamente durante a pandemia da Covid-19 devido às novas rotinas impostas pelas medidas de isolamento social. Essa mudança foi vista como uma forma positiva de manter conexões e apoio. Por outro lado, o tempo excessivo diante das telas, que já era uma preocupação anterior à pandemia, se intensificou com a realização de aulas virtuais e o entretenimento online. Betti, Folha e Della Barba (2023) também apontaram em seu estudo o uso excessivo de telas em crianças de quatro a seis anos de idade. A preocupação com o uso excessivo de telas pelas crianças é decorrente do aumento de doenças relacionadas a visão, a postura e, principalmente, a perdas desenvolvimentais.

A Tabela 15 mostra a frequência e porcentagem das necessidades financeiras das famílias no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 15 - Frequência e porcentagem de famílias de crianças com T21 que passaram por necessidades financeiras, no período de isolamento social

Necessidade financeira durante o período de isolamento social	Frequência	%
Não	13	65
Sim	4	20
Somente no início	3	15
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

A maioria das participantes relatou que não houve necessidade financeira durante o período de isolamento social, como mostram os dados da Tabela 15. Apenas 20% relataram que sim. Participaram do estudo, em sua grande maioria, famílias de classe média para alta, o que pode explicar tais dados. Outro fator é que vários serviços, que provavelmente eram pagos, foram interrompidos e as famílias conseguiram economizar nesse sentido.

Além desse fato, algumas participantes citaram que as mensalidades das escolas particulares diminuíram o valor, ajudando a família a não apresentar necessidades financeiras no período de isolamento social.

A Tabela 16 caracteriza a frequência e a porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de informação no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 16 - Frequência e porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de informação, no período de isolamento social, segundo a opinião das mães

Necessidade de informação durante o período de isolamento social		Frequência*	%
Não		11	55
	Sobre o COVID/Pandemia	6	30
Sim	Como lidar com a criança	2	10
	Somente no início	1	5
	Atividades escolares/ensino/conteúdo escolar	1	5

*Alguns familiares citaram mais de um aspecto.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Os dados da Tabela 16 mostram que 30% das participantes relataram que necessitaram de informação sobre a Covid-19 e a pandemia. Em seguida, verifica-se que 30% das famílias responderam que necessitavam de informações sobre como lidar com a criança com T21. Por fim, uma mãe disse que teve necessidade no início do isolamento e nas atividades escolares da criança. A Participante 1 relatou precisar de informações “só sobre a COVID”, enquanto a Participante 6 relatou: “precisei de mais informações sobre a COVID, dos procedimentos de saúde”

Podemos exemplificar essa informação com a fala das participantes:

É... teve uma hora que eu abstraí. Eu parei de ouvir todas as notícias. Eu abstraí, falei para o meu marido: “você só me avisa quando acontecer coisa importante” Parei de ler jornal, parei de ler coisas... Aí no final do dia ele, como ele trabalha no mercado financeiro, então ele ficava né... o tempo todo atualizado. Aí falei: “oh, você só me conta os *highlights* e coisas importantes... terremoto... Só vem contar coisa importante, o que não for, você pode esquecer”. E aí eu fiquei... eu estava muito preocupada com a saúde emocional de todos, assim, foi.... Aí eu estudei saúde emocional. Meu trabalho na época era estudar saúde emocional (Participante 14).

É, a gente... eu ficava muito insegura, assim, porque eu via que as informações oficiais eram totalmente não críveis, assim, então eu ficava muito sem saber com quem confiar. Tanto é que eu comecei a confiar na pediatra dela. Qualquer coisa eu ligava para pediatra dela e perguntava. Mas era uma...eu ficava em

dúvida porque eu via gente que estava muito mais relaxado que a gente, então que já saía, que viajava, que ia para hotel, ia para restaurante. E a gente tinha muito medo... A gente tinha medo de... enfim... (Participante 13).

O meu trabalho era ficar pesquisando (Participante 12).

Santos *et al.* (2021) salientam que, quando comparado a pandemias anteriores, é importante levar em consideração que, no momento, o uso das mídias sociais e seu alcance durante o surgimento da Covid-19 tem o potencial de difundir uma quantidade excessiva de informações que nem sempre são verdadeiras e não foram verificadas. Isso cria expectativas infundadas de cura e ocasiona pânico e medo, por isso, supõe-se que a maior necessidade de informação era sobre a pandemia.

Outra demanda relatada pelas participantes foi saber como lidar com o filho. Pensando em uma pandemia, os familiares podem ter tido dificuldades de informação na maneira de lidar com os filhos em uma rotina apenas dentro do ambiente familiar, já que se tratava de uma vivência nova e com desafios em diferentes esferas familiares. Impactos em nível macrossistêmico, como ocorreu com a implementação de políticas públicas em relação à pandemia, podem interferir nas relações estabelecidas no ambiente familiar, principalmente na construção de díades positivas com os filhos.

Chama a atenção que 55% das mães relataram não precisar de informações durante o período de isolamento social. Durante a entrevista, elas mencionaram que sempre estavam pesquisando, tinham apoio dos médicos das crianças, acompanhavam *lives* sobre o tema, além de ficarem informadas por notícias que passavam na televisão.

A Tabela 17 mostra a frequência e a porcentagem das famílias com T21 que apresentaram necessidades de apoio no período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 17 - Frequência e porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de apoio, no período de isolamento social, segundo a opinião das mães

Necessidade de apoio durante o período de isolamento social	Frequência	%
Não	11	55
Sim, mas não recebi	5	25
Sim, mas recebi	4	20
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Consoante com os dados da Tabela 17, a maioria das mães não necessitou de apoio social durante o período de isolamento social. Em contrapartida, 25% das participantes necessitaram de apoio, mas não receberam e 20% necessitavam, mas receberam. Os apoios eram variados, como do cônjuge, familiares, grupos de apoio e terapeutas.

Uma rede de apoio favorece a formação de vínculos e a estruturação de vida da criança, aumentando as suas possibilidades a partir da autoestima e da assertividade (Gualda; Borges; Cia, 2013).

Principalmente em momentos de conflitos, como o evento não normativo que uma pandemia desencadeia, as famílias necessitam do apoio de pessoas próximas que possam ajudá-las a acreditar nos seus próprios recursos, aumentar a sua autoestima e diminuir os seus níveis de estresse (Sa; Rabinovich, 2006).

Mas, o que chama a atenção é que as participantes do estudo relataram não precisar de apoio social no isolamento social, como já citaram anteriormente, os membros familiares fizeram o papel desta rede de suporte, o que provavelmente mostra que a família apresentava um bom funcionamento dentro do contexto familiar e conseguiam encontrar estratégias para se apoiarem mutuamente nos momentos difíceis.

A Tabela 18 descreve a frequência e a porcentagem dos impactos do isolamento social nas famílias e, a Tabela 19, os familiares que foram impactados pelo isolamento social, segundo a opinião das mães participantes do estudo.

Tabela 18 - Frequência e porcentagem dos impactos do isolamento social nas famílias, segundo a opinião das mães

Impactos do isolamento social na família		Frequência*	%
Emocionais	Medo/angústia	7	35
	Ansiedade	4	20
	Estresse	4	20
	Preocupação/incertezas	4	20
	Tédio	2	10
	Frustração	2	10
	Tristeza	1	5
	Cansaço mental	1	5
	Depressão	1	5
Físicos	Sobrepeso	2	10
	Sedentarismo	2	10
	Saúde/alergias	1	5
	Cansaço físico	1	5
Sociais	Privação da interação social/contato	4	20
	União	1	5
Comportamentais	Maior disciplina	1	5
	Uso de cigarro	1	5
	Alteração no sono	1	5
Não houve		3	15

*Alguns familiares citaram mais de um aspecto.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Tabela 19 - Frequência e porcentagem de quais familiares de crianças com T21 que foram mais impactados pelo isolamento social, segundo a opinião das mães

Familiares impactados pelo isolamento social	Frequência	%
Todos da casa	6	30
Outros filhos	5	25
Mãe	4	20
Ambos os pais	3	15
Esposo	1	5
Avós	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como descrevem os dados da Tabela 18 e segundo a opinião das mães, o isolamento social impactou as famílias de crianças com T21 de maneira emocional, física, social e comportamental. As participantes relataram sentimentos como medo/angústia, ansiedade, estresse, preocupações, cansaço mental e depressão, além de ocorrerem consequências físicas como sobrepeso, sedentarismo, cansaço físico e problemas de saúde. Algumas mães relataram uso de cigarro e alteração no sono.

Como demonstram as informações da Tabela 19, 30% das mães que moravam na casa da criança com T21 foram impactadas de alguma forma pelo isolamento social e 25% das participantes relataram que os outros filhos também sofreram durante o período. Houve relatos de que ambos os pais, o cônjuge e os avós também tiveram consequências durante o isolamento social trazido pela pandemia da Covid-19.

As incertezas e inseguranças que surgiram no contexto da pandemia podem afetar a estrutura familiar de forma a causar riscos ao desenvolvimento infantil em nível sistêmico, dessa forma, a exposição prolongada às dificuldades e ao estresse, pelos adultos, pode prejudicar a capacidade de dar suporte e apoio aos filhos, causando danos ao desenvolvimento global, bem como o agravamento de quadros de ansiedade, depressão e estresse (Dalton; Rapa; Stein, 2020).

Rocha *et al.* (2021), em sua revisão integrativa, demonstraram que, a partir dos dados encontrados, as famílias de um modo geral, apresentaram mais prejuízos em relação à saúde mental durante a pandemia, pioras nos índices de bem-estar individual dos integrantes da família, aumento de estresse parental e presença de sentimentos de medo e angústia constantes. Nessa perspectiva, o bom funcionamento familiar se tornou um fator de proteção contra o estresse causado pelo isolamento social.

A Tabela 20 descreve a frequência e a porcentagem se houve sentimento de sobrecarga durante o isolamento social, segundo o relato das participantes.

Tabela 20 - Frequência e porcentagem de participantes que tiveram sentimentos de sobrecarga durante o isolamento social, segundo relato das mães

Sentimento de sobrecarga durante o isolamento social		Frequência	%
	Mãe	12	60%
Sim	Ambos os pais	2	10
	Filha	1	5
Não	Consegui me organizar	4	20
	Pude descansar	1	5
Total		20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como foi citado anteriormente, foram as mães que realizaram a maior parte das demandas associadas à rotina da criança com T21 e da família durante o período de isolamento social. Essas tarefas incluíam o acompanhamento de aulas remotas, auxílio nas tarefas enviadas pela escola, atividades motivacionais e educativas, cuidados básicos de

alimentação, saúde e higiene da criança, gestão do dia a dia da família e demais familiares, e tarefas domésticas. Com isso, foi perguntado sobre o sentimento de sobrecarga durante o isolamento social e os resultados mostraram que, como já previsto, as mães foram as que apresentaram a sensação de sobrecarga (60% das participantes).

Em contrapartida, 10% das participantes responderam que ambos os pais foram sobrecarregados pelo isolamento social e, uma mãe, que a filha mais velha (irmã da criança com T21) vivenciou a sobrecarga no período. De fato, muitos irmãos vivenciam sobrecarga em relação aos cuidados da criança com deficiência. Por exemplo, passam sentir maior estresse, um amadurecimento precoce, pois muitas vezes eles passam a ficar responsáveis por ajudar nos cuidados para com o irmão com deficiência ou mesmo por não ter tanta atenção e supervisão dos pais, já que muitos ficam mais ocupados, aos cuidados com o filho com deficiência (Messa; Fiamenghi Jr, 2010).

É possível observar que quatro mães expuseram que não se sentiram sobrecarregadas, pois conseguiram se organizar diante da rotina da criança e da família e, uma participante, relatou que pôde descansar nesse período.

Sem dúvida, este período causou um aumento na carga horária e nas responsabilidades dessas mães, que ainda buscam reservar momentos de lazer, descontração e brincadeiras com seus filhos, muitas vezes deixando de lado qualquer possibilidade de descanso. No mais, além de trabalharem, muitas vezes, precisaram realizar as tarefas domésticas da casa, organizar a rotina e os horários da família, cuidar dos assuntos escolares e dos cuidados com as crianças (Borges; Cia, 2021).

Emídio, Okamoto e Santos (2023) realizaram um estudo descritivo e exploratório, em que perguntaram às mães de crianças em idade escolar sobre o sentimento de sobrecarga na pandemia. Os autores discutiram que:

Os relatos entremeiam incertezas e temores em relação ao futuro, terminando invariavelmente com a projeção de esperança em dias melhores. Também foi mencionado de forma recorrente o cansaço devido à sobrecarga de tarefas diante da situação que elas consideraram ser uma experiência inédita e emocionalmente devastadora para as crianças, com aulas suspensas e familiares confinados compulsoriamente em casa. Reportaram também que se sentiam pressionadas por uma cobrança excessiva em relação ao papel materno, agravada pelas dificuldades de conciliar as demandas do trabalho, da escola e da vida familiar (Emídio; Okamoto; Santos, 2023, p. 514).

Apesar de vermos os pais (homens) mais presentes na vida dos filhos, Spinazola (2017) ressalta que, ainda, as mães frequentemente são encarregadas na sociedade de desempenhar o principal papel no cuidado dos filhos, o que resulta em uma sobrecarga e ausência de tempo para si mesmas.

Com a chegada da pandemia da Covid-19, muitos brasileiros tiveram que permanecer em suas residências, seguindo as recomendações de isolamento social. Isso

resultou em uma significativa carga adicional para os pais ou cuidadores de crianças, já que passaram a lidar com uma maior exigência de atenção aos filhos. Adicionalmente, houve a necessidade de conciliar o trabalho em *home office* com as tarefas domésticas, o que possivelmente afetou a estrutura familiar e aumentou os níveis de estresse e cansaço desses cuidadores (Souza; Almeida; Graner, 2023).

Cuidar de um filho com deficiência durante a pandemia da Covid-19 representou um enorme desafio para os pais, especialmente para as mães. Isso se deve ao esgotamento emocional e físico que é inerente à maternidade, somados às dificuldades e às demandas de cuidar de um filho com desenvolvimento atípico em meio ao isolamento social, o que pode ter tornado a rotina de cuidados ainda mais complexa e cansativa (Souza; Almeida; Graner, 2023).

Seguindo com as discussões, a Tabela 21 mostra a frequência e a porcentagem da ocorrência de sintomas de ansiedade ou depressão nos membros das famílias de crianças com T21 no período de isolamento social, segundo o relato das participantes.

Tabela 21 - Frequência e porcentagem da ocorrência de sintomas de ansiedade ou depressão nos membros das famílias de crianças com T21 no período de isolamento social, segundo a opinião das mães

Ocorrência de sintomas de ansiedade ou depressão durante o isolamento social	Frequência*	%
Outro filho	5	25
Sim	Mãe	4
	Avós	3
	Outros familiares	1
		5
Não	7	35
Total	20	100

*Uma participante citou mais de um familiar.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Quando perguntado pela pesquisadora sobre a ocorrência de sintomas de ansiedade e depressão por parte dos familiares durante o isolamento social, 25% responderam que o outro filho (irmão/a da criança com T21) apresentou sintomas, em seguida, quatro mães responderam que elas mesmas sentiram ansiedade e depressão, além de outros familiares como os avós.

As participantes que relataram que o outro filho apresentou sintomas de ansiedade e de depressão estavam se referindo ao filho mais velho que estava na pré-adolescência ou adolescência. A adolescência é um período de desenvolvimento que se caracteriza pelas mudanças psicobiológicas que podem aumentar a instabilidade emocional e a irritabilidade. Nesse momento, também é necessário definir a identidade, o que depende, sobretudo, da relação com os pares. Na pandemia da Covid-19, os encontros com os colegas foram menores ou inexistentes, o que pode ter aumentado o estresse, gerando

comportamentos negativos/indisciplinados ou o uso de tecnologias digitais (Senna; Dessen, 2015; Melo *et al.*, 2015; Oliveira *et al.*, 2020).

Pensando em um microsistema, as famílias podem auxiliar os filhos em relação aos sintomas, acolhendo-os e orientando-os em relação à pandemia, mantendo diálogo e processos proximais eficazes. Pensando em soluções de macrosistema, é importante enfatizar a relevância de as políticas públicas brasileiras derem prioridade aos adolescentes na sua diversidade cultural e social. Se forem reconhecidas as suas particularidades, diferenças, os seus desejos e suas competências e oferecidas condições e recursos suficientes para sua inserção social e produtiva, eles poderão contribuir, buscando soluções para os problemas apresentados no cenário de desafios do seu tempo (Senna; Dessen, 2015).

3.2 Dados abertos sobre o isolamento social: Comportamentos da criança com T21

A Tabela 22 mostra a frequência e a porcentagem dos impactos do isolamento social nos comportamentos da criança, segundo a opinião das mães.

Tabela 22 - Frequência e porcentagem dos impactos do isolamento social nos comportamentos da criança, segundo a opinião das mães

Impactos do isolamento no comportamento da criança no isolamento social	Frequência*	%
Interação/socialização	6	30
Estresse/irritação	5	25
Bruxismo, ranger os dentes, morder a língua	3	15
Timidez/vergonha	3	15
Seletividade alimentar	2	10
Hábitos alimentares/sobrepeso	2	10
Agitação/ansiedade	2	10
Desinteresse/perda do engajamento nas atividades	2	10
Sim Entediado com a rotina	2	10
Perda de rotina	2	10
Retrocedeu no comportamento	1	5
Estereotipia	1	5
Muito	1	5
Impaciência	1	5
Acomodação/preguiça	1	5
Tristeza	1	5
Agressividade	1	5
Não teve	2	10
Não sei dizer	1	5
Não ia à escola	1	5

*Alguns familiares citaram mais de um aspecto.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

As participantes relataram que os maiores impactos no comportamento das crianças com T21 no período de isolamento social foram: as crianças interagirem e se socializarem menos, estresse e irritação, bruxismo, ranger os dentes, morder a língua,

timidez/vergonha, seletividade alimentar, sobrepeso, agitação, ansiedade, tédio/desinteresse, acomodação, agressividade, preguiça e estereotípias. Pouca parte das mães explicitou que não houve mudanças no comportamento, que não sabia dizer e que a criança não ia à escola ainda durante o período, como mostram os dados da Tabela 22.

Considerando que, na pandemia, as crianças foram sendo privadas da necessária socialização com os pares, na qual ocorrem aprendizados significativos para o desenvolvimento humano, tais como: experiências lúdicas compartilhadas, que implicam em interações proximais face a face; cooperação; convivência com as diferenças; compartilhamento de decisões; enfrentamento de desafios; negociação de conflitos; adiamento de gratificações; espera da sua vez; exercício controle de impulsos; entre outras habilidades (Linhares; Enumo, 2020), é nítido que a primeira mudança de comportamento nas crianças, citada pelas mães, foi relacionada à pouca interação social:

é preciso criar oportunidades para que as crianças tenham a experiência de conhecer e conviver com outros grupos sociais e culturais, percebam outros modos de vida, diferentes atitudes, rituais de cuidados pessoais de grupos, costumes, modos de se expressar. Nessas experiências, elas podem ampliar o modo de perceber a si mesmas e ao outro, valorizar sua identidade, respeitar os outros e reconhecer as diferenças que nos constituem como seres humanos, e durante a pandemia essas vivências foram interrompidas (Berleze, 2022, p.74-75).

Além disso, se considerarmos que a pandemia da Covid-19 foi um evento não normativo, que segundo Bronfenbrenner (1986) são eventos não esperados que podem mudar o desenvolvimento diretamente, isso é, à medida que a criança começa a frequentar novos contextos, modificações vão ocorrendo com bases nas novas demandas que surgem em decorrência dos novos eventos e transições (Bhering; Sarkis, 2009), era possível que mudanças no comportamento das crianças iriam acontecer.

Chama a atenção que as principais questões negativas em relação ao comportamento estejam relacionadas à interação, com atitudes como se isolar e evitar o outro. Em estudos em outros países, verificou-se que, no período de isolamento, os pais ou cuidadores de crianças com autismo relataram que seus filhos estavam menos cooperativos, com mais estereotípias, mais irritados e com mais dificuldades de interação (Espinosa *et al.*, 2020).

Até o momento, não foram encontradas pesquisas já realizadas em relação ao comportamento de crianças com T21 na pandemia, apenas com autismo, porém, mesmo que apresentem características diferentes, supõe-se que a questão das interações sociais foi a mesma, modificando apenas alguns contextos familiares.

A Tabela 23 mostra a frequência e a porcentagem dos impactos do isolamento social no desenvolvimento e na aprendizagem das crianças com T21, segundo opinião das mães.

Tabela 23 - Frequência e porcentagem dos impactos do isolamento social no desenvolvimento e na aprendizagem das crianças com T21, segundo opinião das mães

Impactos do isolamento social no desenvolvimento e aprendizagem da criança	Frequência*	%
Motor (coordenação, escrita/ “pega” no lápis/hipotonia)	5	25
Perdas pedagógicas	2	10
Sensorial	2	10
Dificuldade em manter a atenção/foco	2	10
Desenvolveria mais se estivesse na escola/ terapia	2	10
O esperado para a T21	2	10
Comunicação verbal/linguagem	1	5
Retrocedeu nas habilidades	1	5
Atraso no desfralde	1	5
Dificuldade em aprender	1	5
Pensou que fosse ser pior	1	5
Os efeitos estão surgindo agora	1	5
Devido à escola anterior	1	5
Não	2	10
Porque o familiar estimulou/ensinou em casa	2	10
Não sei dizer	2	10
Não muito	2	10
Não teve	1	5

*Alguns familiares citaram mais de um aspecto.

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Sobre os impactos do isolamento social no desenvolvimento e na aprendizagem da criança com T21, as participantes relataram mudanças na coordenação motora, comunicação verbal e linguagem, perdas pedagógicas e dificuldade em aprender, retrocederam em habilidades, atraso no desfralde, entre outras, como mostra a Tabela 23. Neste sentido, uma mãe relatou que os efeitos estão surgindo agora no período pós-pandêmico ou devido à escola anterior que não auxiliou no desenvolvimento do seu filho.

Em contrapartida, é possível perceber que 10% das mães relataram que não houve alterações na aprendizagem e no desenvolvimento da criança com T21, pois os familiares estimularam e ensinaram em casa e, por consequência, aprenderam mais.

A Participante 11 relatou: “Ixe... se aprendeu nessa pandemia eu acho que foi 1%. Foi muito difícil”, enquanto outra participante disse: “No aprendizado foi caótico, atrasou, atrapalhou demais, foi uma pena, porque agora é duro para correr atrás. Agora é ir à luta.”. A Participante 2 relatou: “Teve a regressão sim, principalmente na alfabetização, isso foi é nítido”, já a Participante 8 ressaltou: “e ficou com mais dificuldade de aprender, ele não tinha o tempo de atenção que tinha antes. Ele se irritava facilmente, se frustrava e não aprendia.”

Os dados da Tabela 23 e os relatos das mães mostram que houve alterações no aprendizado durante o período de isolamento social. Tal fato pode ter acontecido devido à

dificuldade das crianças com as aulas remotas, como já mostrado anteriormente. Além disso, para os familiares da casa, foi difícil conciliar as demandas escolares dos filhos com outras responsabilidades, além de, às vezes, não terem conhecimento no âmbito pedagógico para ensinarem as crianças em casa. Berleze (2022) discute que:

A família, no caso da pandemia, formou um microssistema duplo, ao mesmo tempo que é um local imediato de cuidados e aprendizagens cotidianas da criança, também lidou com o microssistema escolar, importante no desenvolvimento infantil. Ao mediar as propostas das aprendizagens escolares, a família forma ainda esse microssistema imediato de aprendizagens da escola (Berleze, 2022, p. 74).

Além das dificuldades com as aulas remotas, podem ter acontecido alterações na aprendizagem, pois as crianças foram privadas das interações sociais necessárias com os seus pares ou mesmo com outros adultos de referência, tais como: partilha de experiências interessantes, o que significa interação face a face; cooperação com as diferenças; coexistência, tomada de decisão partilhada; enfrentar desafios; negociação de conflitos; exercícios de controle de impulsos (Ribeiro, 2023).

A Tabela 24 descreve a frequência e a percentagem das alterações relacionadas ao sono da criança no período de isolamento social, segundo relato das participantes.

Tabela 24 - Frequência e percentagem das alterações relacionadas ao sono da criança no período de isolamento social, segundo relato das mães

Alteração no sono durante o isolamento social		Frequência*	%
Não		17	85
	Não quis dormir sozinha	2	10
Sim	Sono agitado	1	5
	Menos sono, pois cansava menos	1	5

* Alguns familiares citaram mais de um aspecto.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como mostram os dados da Tabela 24, 85% das crianças não tiveram alterações de sono durante o isolamento social, segundo relatos das mães. Dez por cento das mães relataram que o sono das crianças com T21 ficou mais agitado e uma mãe relatou que a criança apresentava menos sono, pois a rotina era menos cansativa.

Betti, Folha e Della Barba (2023) encontraram em seu estudo que as crianças tiveram alterações no sono como sono agitado, mudanças no horário de dormir, além da falta de sono e problemas de insônia.

Paiva *et al.* (2021), em sua pesquisa com o objetivo de descrever as atividades diárias realizadas por crianças de seis a 12 anos incompletos e analisar o comportamento infantil durante distanciamento social diante da pandemia da Covid-19, notaram a partir dos dados obtidos que houve alterações de sono nas crianças no que se concerne ao aumento ou diminuição do sono, agitações ou pesadelos durante o horário de dormir.

Outras pesquisas como a de Araujo (2023), também demonstraram uma má qualidade do sono e alterações, o que contrapõe os dados deste estudo, em que a maioria das participantes relataram não ter dificuldades com o sono das crianças. Tal fato pode ter acontecido, como se viu até o momento, pois grande parte das crianças possuíam horários fixos para realizar as atividades, bom relacionamento com os membros da casa e eram expostas à variadas atividades durante o dia. A rotina regrada, provavelmente, contribuiu para a qualidade do sono das crianças.

A seguir, a Tabela 25 mostrará a frequência e a porcentagem de como foi o cumprimento de regras e ordens da criança durante o período de isolamento social, segundo a opinião das mães.

Tabela 25 - Frequência e porcentagem de como foi o cumprimento de regras e ordens da criança com T21 no período de isolamento social, segundo opinião das mães

Cumprimento de regras e ordens durante o período de isolamento social	Frequência	%
Parcialmente	10	50
Sim	8	40
Não	2	10
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Os resultados da Tabela 25 mostram que, segundo o relato das participantes, 90% das crianças com T21 cumpriram parcialmente ou na totalidade as ordens e as regras no período de isolamento social. Apenas 10% das mães relataram que não houve o cumprimento.

As regras auxiliam os responsáveis a organizarem a rotina das crianças e a dar oportunidade de flexibilidade quando necessário, trazendo benefícios para o desenvolvimento das funções executivas (Linhares; Enumo, 2020). Em nível microssistêmico, levando em conta o contexto familiar, as atividades diárias e as normas estabelecidas no lar podem ajudar no desenvolvimento de uma criança mais confiante e organizada. Além disso, pode influenciar positivamente em sua adaptação a outros ambientes sociais, onde precisará respeitar as regras e normas estabelecidas (Pavão, 2017).

Com o que foi mostrado até aqui, é possível perceber que o período de isolamento social, no geral, foi difícil, mas as crianças tinham suporte social e recursos suficientes para o enfrentamento da pandemia, sendo apenas uma ou outra a ter mostrado dificuldade nesse momento. No quesito rotina, a maioria se adaptou bem às novas demandas e as crianças possuíam horário para realizar as atividades e tarefas em casa. As dificuldades mais enfrentadas foram: o contato com a escola; realizar as tarefas escolares em casa e; que os pais possuíam mais apoio de familiares e terapeutas, mostrando que a escola não foi um fator muito citado nesse quesito.

Quanto aos aspectos positivos e negativos do isolamento social, vê-se que as participantes relataram que houve maior união da família e a rotina foi “*mais tranquila*”, em contrapartida, as crianças com T21 ficaram mais dependentes dos familiares e prejudicou o relacionamento social com outras pessoas.

Em relação aos aspectos comportamentais e emocionais, nota-se que as crianças foram prejudicadas no aprendizado escolar, socialização, alterações de sono, perdas motoras e sensoriais, além de que ficaram mais retraídas. Quanto aos familiares, as mães foram as que se sentiram mais sobrecarregadas com as demandas dos filhos e da rotina em casa, e notaram sentimento de angústia, medo, preocupações por parte dos familiares, além do surgimento de ansiedade e depressão.

Considerando as inferências citadas, será descrita e discutida a PARTE B, do roteiro de entrevista semiestruturado, que foca no período pós-pandêmico. Também foram questionados aspectos como rotina, suporte social, recursos, necessidades e questões emocionais e comportamentais da família e da criança com T21.

3.3 Período pós-pandêmico: Dados abertos sobre a rotina familiar, necessidades, recursos, suporte social e estresse de mães de crianças com T21

3.3.1 Rotina familiar no período pós-pandêmico

Quanto à rotina geral da família e da criança, a maioria mencionou que havia voltado a ser semelhante à anterior, que incluía o trabalho, a escola, os atendimentos e algumas atividades de lazer, como passeios e visitas a parentes. Do total, 45% afirmaram que a rotina estava corrida e 15% relataram que a existência de horários favorecia a rotina.

De forma geral, o cotidiano das famílias apresentava características singulares conforme o tipo de trabalho, composição e funcionamento familiar, características da criança, rede de apoio, atendimentos, as quais influenciavam em sua dinâmica.

Dentre as participantes, 35% não estavam exercendo atividade de trabalho remunerado no momento e podiam se dedicar integralmente à rotina da criança. Outras 55% estavam trabalhando presencialmente, 5% em *home office* e 5% de forma híbrida. Neste cenário, 10% contavam com o auxílio de uma funcionária e apenas 10% indicavam receber apoio dos familiares no dia a dia. Além disso, uma indicou estar passando por dificuldades no processo de inclusão da criança junto à escola neste retorno.

A Tabela 26 mostra a frequência e a porcentagem de como foi a adaptação da rotina dos familiares com T21 às novas demandas que, possivelmente, surgiram como consequência do período pós-pandêmico, segundo a opinião das participantes.

Tabela 26 - Frequência e porcentagem de como foi a adaptação da rotina dos familiares com T21 às novas demandas que, possivelmente, surgiram como consequência período pós-pandêmico, segundo a opinião das participantes

Adaptação às novas demandas da rotina no período pós-pandêmico	Frequência	%
Tranquilo/natural	10	50
Adaptação difícil da criança e da rotina	4	20
Gradual	3	15
Muita correria	1	5
Mais fácil pela rotina ajustada	1	5
Com medo da contaminação	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

A Tabela 26 mostra a frequência e a porcentagem das percepções das mães quanto ao processo de organização da rotina familiar no período pós-pandêmico. Em consonância com os dados, metade das mães relatou que foi tranquila e natural a adaptação às novas demandas da pós-pandemia. Porém, outras mães relataram que foi difícil a adaptação da rotina e da criança, muita correria e medo de contaminação pelo vírus da Covid-19. Apenas uma relatou que foi mais fácil pela rotina já estar mais ajustada. Considerando a adaptação da rotina mais tranquila, a Participante 3 relatou:

Agora fica mais suave né? Porque daí você tem o horário para poder levantar-se, levar a criança para a escola, então você já sabe se tem o período que você tem que cuidar da casa, que ele vai chegar, que você tem que receber, a tarde voltar às rotinas tudo de terapias, então você já tem uma agenda para poder cumprir. É mais fácil do que na época que você não podia fazer nada, né? (Participante 3).

Enquanto a Participante 11 salientou:

Assim, ela (criança) voltou, foi voltando aos poucos, né, as escolas. Então assim ela foi tranquila, ela não teve problema de ir, não, em relação a isso. E a gente foi se voltando ao normal, digamos assim. Foi saindo uma carguinha das costas da gente e a gente foi voltando à rotina (Participante 11).

É importante que as famílias possuam uma rotina tranquila, principalmente após um período de isolamento social, pois, sob a ótica de Spagnola e Fiese (2007), as atividades rotineiras em família oferecem às crianças a chance de participar de atividades didáticas e em grupo, contribuindo para a expansão do vocabulário, das habilidades sociais e para o sucesso escolar futuro. Diante disso, dentro de condições consideradas típicas, as rotinas familiares parecem fazer parte da estrutura e previsibilidade da vida em família, promovendo o desenvolvimento infantil.

O paradigma comportamental destaca a importância das rotinas para os pré-escolares, indicando que as crianças procuram previsibilidade em suas casas. Ao desenvolver o controle sobre as instruções, a rotina aumenta a probabilidade de que as crianças sigam regras e instruções porque é uma parte do processo. As crianças aprendem rapidamente os ritmos da vida cotidiana, sendo que a participação e o aprendizado de

rotinas são essenciais para o seu comportamento social em outros ambientes (Coroado, 2017).

Neste mesmo contexto, a Tabela 27 mostra a frequência e a porcentagem da rotina escolar que as crianças tinham no período pós-pandêmico, segundo o relato das participantes.

Tabela 27 - Frequência e porcentagem da rotina escolar e de terapias que as crianças frequentavam no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães

Rotina escolar no período pós-pandêmico	Frequência*	%
Retorno às aulas presenciais	16	80
Retorno aos serviços/atendimentos/terapias	16	80
Retorno ao AEE	3	15
Iria iniciar naquele período	2	10
Ficava período reduzido na escola	1	5

*Alguns familiares citaram mais de um aspecto.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como mostram os dados da Tabela 27, de modo geral, as participantes relataram sobre o retorno às aulas presenciais, aos serviços/atendimentos/terapias que as crianças com T21 frequentavam e o retorno ao AEE. Duas participantes relataram que a rotina escolar ainda iria iniciar no período em que foi realizada a entrevista, ou seja, no segundo semestre de 2023, e uma mãe alegou que o filho estava indo com horário reduzido na escola.

Como viu-se anteriormente, o retorno à rotina durante o período pós-pandêmico ocorreu de maneira tranquila, com exceção da rotina mais corrida. Vale destacar que, durante o período de isolamento social:

A criança foi afetada pelo microsistema que vivenciou, tanto como escola como grupo familiar e no entrelaçamento entre esses dois, fez parte de um mesossistema que permitiu vivenciar experiências válidas para sua aprendizagem e desenvolvimento na maior parte dos casos analisados e nem tanto em outros (Berleze, 2022, p. 86).

Apesar de ser uma nova adaptação, o retorno das atividades permite que a rotina familiar se reestabeleça. Além disso, retorna o suporte social e emocional que muitas vezes as famílias recebem dos diversos serviços. Tais fatores são importantes no nível microsistêmico porque podem diminuir o estresse dos pais e, por consequência, melhorar a qualidade das relações estabelecidas com os filhos e dos processos proximais.

Em seguida, a Tabela 28 mostra a frequência e a porcentagem de quem acompanhava as tarefas escolares da criança com T21 no período pós-pandêmico das atividades, segundo a opinião das participantes.

Tabela 28 - Frequência e porcentagem de quem acompanhava as tarefas escolares da criança com T21 no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães

Quem acompanhava as tarefas escolares da criança com T21 no período pós-pandêmico	Frequência*	%
Mãe	17	85
Funcionária	2	10
Pai	1	5
Avó	1	5

*Um participante citou mais de uma pessoa.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

De acordo com a Tabela 28, no período pós-pandêmico, na maioria das famílias, eram as mães que acompanhavam

a criança nas tarefas escolares. Duas mães relataram que recebiam a ajuda de funcionária e uma mãe relatou que o pai ou a avó realizavam essa demanda. Volta-se ao ponto de que as mulheres ainda são as maiores responsáveis pelos cuidados com os filhos.

Na presente pesquisa, algumas participantes, aquelas que responderam sobre suas ocupações como sendo do lar, abdicaram dos seus empregos para se dedicarem ao cuidado dos filhos, enquanto o cônjuge atuava dentro da esfera financeira.

Desta forma, apesar de ser algo comum em qualquer ambiente familiar enfrentar desafios devido às diferentes fases de desenvolvimento dos filhos, sejam eles típicos ou atípicos, o fato das mães de crianças com deficiências assumirem quase que total responsabilidade diante de suas necessidades, resulta em impactos pessoais, sociais, intelectuais e familiares. Surge a dúvida se essa situação ocorre por escolha ou pela falta de apoio para dividir as responsabilidades diárias relacionadas aos filhos (Gualda Marins, 2018).

Dando continuidade, a Tabela 29 mostra a frequência e a porcentagem de como foi o funcionamento das terapias/atividades que as crianças com T21 realizavam no período pós-pandêmico.

Tabela 29 - Frequência e porcentagem dos dados referentes à rotina das crianças com T21 e da família para a realização de atividades no período pós-pandêmico

Rotina e horários para a realização das atividades no período pós-pandêmico	Frequência	%
Sim	20	100
Não	-	-
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Ao contrário do período de isolamento social, em que a rotina e horário para a realização das atividades era mais maleável, observa-se que no período pós-pandêmico das atividades, todas as participantes relataram que possuíam horários fixos para tais compromissos. Supõe-se que ocorre uma rotina mais regrada devido às atividades presenciais, pois as famílias têm horários fixos para levarem as crianças na escola,

terapias, atividades extracurriculares, além de terem que conciliar com os seus horários de trabalho.

Entretanto, é de extrema importância a ocorrência de horários fixos para a realização das atividades, pois a criança se sente mais segura ao prever com antecedência quais serão os dias e horários para a execução de determinada tarefa. Além disso, as rotinas cotidianas oferecem um contexto ideal para que as crianças pré-escolares e escolares adquiram e aprimorem as suas capacidades, uma vez que são repetitivas, previsíveis, funcionais e significativas (Berleze, 2022).

O estabelecimento de rotina fortalece os processos proximais, pois podem prever momentos de comunicação, interação das crianças com seus familiares em determinada atividade, além de garantir que as famílias possam planejar momentos de lazer e diálogo entre seus membros. A Tabela 30 mostra a frequência e a porcentagem do tipo de esporte que as crianças com T21 praticavam, segundo a opinião das mães, no retorno período pós-pandêmico.

Tabela 30 - Frequência e porcentagem dos tipos de esportes que as crianças com T21 realizavam no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães

Atividades esportivas praticadas pelas crianças com T21 no período pós-pandêmico	Frequência*	%
Não	6	30
Pretende retomar	4	20
Hidroginástica/Natação	2	10
Ballet	2	10
Ginástica	1	5
Caminhada	1	5
Educador físico na clínica multidisciplinar	1	5
Dança	1	5

*Algumas participantes citaram mais de uma categoria.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Sobre a retomada de atividade física no período pós-pandêmico, 30% das participantes relataram que a criança com T21 não retornou às atividades físicas, já 20% disseram que pretendiam retomar brevemente, como mostra a Tabela 33. Outras mães contaram que as crianças praticavam hidroginástica, natação, ballet, ginástica, caminhada, educador físico na clínica multidisciplinar e dança.

É possível ressaltar que durante o isolamento social havia mais opções de atividades físicas. Provavelmente, com o retorno das atividades presenciais, a demanda de tarefas relacionadas à rotina da família e escolar da criança, com o excesso de terapias e atendimentos, fizeram com que poucas crianças aderissem às práticas de atividades físicas (Pavão, 2019).

A Tabela 31 mostra a frequência e a porcentagem dos aspectos positivos do período pós-pandêmico citados pelas mães.

Tabela 31 - Frequência e porcentagem dos aspectos positivos, do período pós-pandêmico, segundo relato das mães

Aspectos positivos do período pós-pandêmico	Frequência*	%
Avanço/evolução com escola e/ou terapias presenciais	7	35
Retomar a vida e suas atividades	6	30
Retornar a frequentar a escola	5	25
Rotina organizada e com horários	5	25
Interação com colegas da escola	3	15
Socialização de forma geral	3	15
Retomar contato com familiar e amigos	2	10
Liberdade e autonomia	2	10
Nenhum	1	5
Tempo de maior qualidade quando estão juntos	1	5
Permanência das medidas de segurança contra o vírus	1	5

*Algumas participantes citaram mais de uma categoria.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como mostram os dados da Tabela 31, as mães relataram como aspectos positivos do período pós-pandêmico: avanço e evolução com a escola e terapias; retomada da vida e das atividades; poder frequentar a escola; rotina organizada e com horários; interação com os colegas da escola e familiares, além de; liberdade e autonomia. Nota-se que apenas uma mãe relatou que não houve aspectos positivos no período pós-pandêmico, as demais relatam que:

Acho que tem mais positivo do que negativo. Eu acho que com relação a essas atividades presenciais, a criança, ela rende mais. Ela... pela própria socialização com outras crianças, com outras pessoas. Aspectos negativos... não... É mais a questão da vida mais corrida, mas não chega a ser negativo, não. Às vezes o cansaço maior é da gente (Participante 19).

Positivo a questão do avanço, você percebe que presencial é muito melhor, já evoluiu bastante sabe (Participante 6).

Ah, positivo é porque ele está evoluindo muito nas terapias presenciais, graças a deus. Já está voltando a falar algumas palavras. Também que foi para a escola, pôde ir para a escola... já melhorou essa questão dele social. A gente já está podendo ir para as festinhas, para os parques, passear e ter uma rotina melhor, mais suave (Participante 20).

Atualmente, com o retorno das escolas e creches, a rotina está mais próxima do que as famílias vivenciavam antes da Covid-19 (Ceribeli *et al.*, 2022). Provavelmente, a abertura dos estabelecimentos de ensino, o acesso aos serviços e terapias presenciais podem ter minimizado os impactos trazidos ao microsistema familiar durante o período de isolamento social.

Além do que, as crianças e os familiares puderam retomar os contatos sociais com outros familiares e amigos, o que pode ter colaborado para as questões de saúde mental sentidas durante a pandemia, como a diminuição do estresse parental e do sentimento de sobrecarga, sentido principalmente pelas mães.

Por fim, como foi constatado na pesquisa de Gurgel *et al.* (2023), os impactos trazidos pela pandemia no que se refere às atividades recreativas das famílias, à

disponibilidade aos serviços de saúde, ao fechamento de escolas e creches, além do aumento da sobrecarga familiar podem ter sido sanadas no período pós-pandêmico.

Seguindo no mesmo contexto, a Tabela 32 mostra a frequência e a porcentagem dos aspectos negativos do período pós-pandêmico, citados pelas mães.

Tabela 32 - Frequência e porcentagem dos aspectos negativos do período pós-pandêmico citados pelas mães

Aspectos negativos do período pós-pandêmico	Frequência*	%
Nenhum	6	30
Rotina corrida/atarefada/sobrecarregada	6	30
Menos tempo juntos	4	20
Lidar com profissionais ruins	2	10
Insegurança em deixar a criança na escola	1	5
Menos disposição nas terapias (adaptação)	1	5
Mudança na etapa escolar	1	5

*Algumas participantes citaram mais de uma categoria.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como é possível observar na Tabela 32, as participantes expuseram que não houve aspectos negativos referentes ao período pós-pandêmico. Porém, outras já disseram que a rotina ficou mais sobrecarregada, a família passou a ter menos tempo juntos, precisavam lidar com “profissionais ruins”, além de insegurança para deixar a criança na escola, menos disposição do filho nas terapias e mudança na etapa escolar.

Como foi visto anteriormente, as participantes citaram que os filhos estavam se desenvolvendo mais na aprendizagem e a família pôde voltar a realizar suas atividades de lazer e socialização, provavelmente por este motivo que as mães citaram que não houve aspectos negativos no período pós-pandêmico.

Porém, quando se confronta com o relato de ter voltado a uma rotina “mais atarefada, corrida e sobrecarregada”, retoma-se ao fato de que as crianças frequentavam diversos serviços e terapias, o que pode deixar a rotina familiar mais exaustiva. Todos esses fatores podem contribuir para que as famílias passem menos tempo juntas, algo que também foi relatado pelas participantes do estudo.

O próximo tópico abordará sobre as necessidades, recursos e suporte social das famílias e das crianças no período pós-pandêmico.

3.3.2 Necessidades, Recursos, Suporte Social e Estresse das famílias e das crianças no período pós-pandêmico

A Tabela 33 mostra a frequência e a porcentagem da opinião das mães sobre o relacionamento da criança com T21 com os outros familiares da casa no período pós-pandêmico.

Tabela 33 - Frequência e a porcentagem da opinião das mães sobre o relacionamento da criança com T21 com os outros familiares da casa no período pós-pandêmico

Relacionamento da criança com os familiares no período pós-pandêmico	Frequência	%
Igual	11	55
Melhorou (mais sociável)	2	10
Mudou, mas por outros motivos (idade, mudança de casa)	2	10
Mais próxima do pai	2	10
Mais próximo do irmão	1	5
Ficou mais apegada à mãe	1	5
Mais distante devido à rotina	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

A Tabela 33 descreve o relacionamento da criança com T21 com os familiares no período pós-pandêmico. Como é possível observar, mais da metade das participantes relatou que os relacionamentos estavam iguais, enquanto, 10% expuseram que melhorou, pois, a criança estava mais sociável. Também se constatou relatos de que a criança mudou, mas por outros motivos, como idade e mudança de casa, maior proximidade dos familiares e uma, que o filho ficou mais distante devido à rotina.

Como já discutido anteriormente, é necessário que os familiares mantenham relações saudáveis no ambiente familiar. Dessa forma, é crucial que as famílias tenham momentos juntos, a fim de assegurar que essas relações sejam altamente ajustadas aos valores morais e culturais do ambiente familiar, contribuindo para a construção da identidade da criança, sua autonomia e independência. Quando as famílias mantêm uma relação próxima constante, esse tempo aumenta as chances de interação face a face e, dessa forma, a criança se sente segura e sabe com quem pode contar nos momentos difíceis e nos conflitos que surgem em seus cotidianos (Pavão, 2019).

Um relacionamento tranquilo colabora para práticas parentais consideradas positivas, que compreendem a monitoria positiva e o comportamento moral, ou seja, um relacionamento entre pais e filhos que se sustenta em regras claras, com informações sobre as contingências em vigor para os comportamentos sociais. Essas práticas aumentam as chances de a criança desenvolver relações sociais saudáveis dentro da família e com os pares (Cia; Pamplin; Del Prette, 2006).

A Tabela 34 mostra a frequência e a porcentagem dos equipamentos eletrônicos disponíveis à criança com T21 e do seu uso no período pós-pandêmico.

Tabela 34 - Frequência e porcentagem dos equipamentos eletrônicos disponíveis à criança com T21 e do seu uso no período pós-pandêmico

Equipamentos eletrônicos disponíveis à criança com T21 no período pós-pandêmico	Frequência	%
Sim	20	100
Frequência do uso de objetos eletrônicos no período pós-pandêmico	Frequência	%
Diminuiu	12	60
Está difícil reduzir	4	20
Diminuiu pouco	2	10
Utiliza pouco	2	10
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Da mesma forma como ocorreu no isolamento social, todas as participantes relataram que a criança teve acesso a brinquedos e objetos eletrônicos como celulares, tablets e televisão no período pós-pandêmico.

Quanto ao uso de aparelhos eletrônicos, 60% das participantes disseram que houve a diminuição do uso, provavelmente em relação às demandas da rotina com o período pós-pandêmico. Por conseguinte, 20% relataram que está difícil reduzir e 10% que ocorreu pouca diminuição.

Pode-se entender que o uso de várias tecnologias é fundamental para a comunicação, atividades laborais e até mesmo educação. Mas também, seu uso tem desvantagens; com a intensidade que se manifesta no mundo moderno, é quase impossível para uma criança ter acesso totalmente restrito a telas, para além do uso excessivo que pode trazer impactos negativos no desenvolvimento infantil (Costa; Fortunato; Silva, 2023).

A inclusão da internet e, conseqüentemente, das telas no ambiente familiar vem, ao longo dos anos, modificando a forma como a estrutura familiar estabelece as relações entre pais e filhos. É crucial salientar que o diálogo e a participação ativa na vida dessas crianças são fatores indispensáveis para o desenvolvimento e para a prevenção dos danos que o uso excessivo de telas pode causar (Costa; Fortunato; Silva, 2023).

A Tabela 35 mostra a frequência e a porcentagem de famílias que passaram por necessidades financeiras no período de pós-pandemia, segundo o relato das mães.

Tabela 35 - Frequência e porcentagem de famílias de crianças com T21 que passaram por necessidades financeiras no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães

Necessidade financeira no período pós-pandêmico	Frequência	%
Não	18	95
Sim	2	10
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

De acordo com os resultados da Tabela 35, as mães relataram que não tiveram necessidades financeiras no período pós-pandêmico, como também foi demonstrado no período de isolamento social.

Estudos como os de Pavão (2017; 2019), Spinazola (2017; 2020) e Gualda Marins (2015; 2018) demonstraram que as famílias de crianças com deficiência podem apresentar necessidades financeiras diferentes de famílias de crianças típicas, pois muitas podem ter gastos significativos nos campos médico, ortopédico, educativo e terapêutico. Além disso, há casos em que os pais deixam de trabalhar para atender às necessidades das crianças, o que, conseqüentemente, afeta o orçamento familiar (Paniagua, 2004).

Entretanto, no presente estudo, notou-se que as famílias não apresentavam necessidades financeiras. Tal fato pode ter ocorrido devido a que os familiares com maior nível de escolaridade podem apresentar mais recursos financeiros, o que os permite sair mais de casa, conhecer mais pessoas e obter os recursos necessários para atender às necessidades das crianças e pagarem por serviços e terapias que os filhos precisem frequentar (Pavão, 2019).

Ainda pensando nas necessidades das famílias no período pós-pandêmico, a Tabela 36 mostra a frequência e a porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de informação, segundo os relatos das mães.

Tabela 36 - Frequência e porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de informação no pós-pandêmico, segundo o relato das participantes

Necessidade de informação no período pós-pandêmico	Frequência	%
Não	16	80
Sim, mas tenho acesso	3	15
Sim, para lidar com os professores	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Em conformidade com os dados da Tabela 36, a maioria das participantes não precisou de informação durante o período pós-pandêmico. Três responderam que perceberam essa necessidade, mas que tiveram fácil acesso a essas informações e uma explicou que tinha necessidade de informação em relação a como lidar com os professores dos filhos no período pós-pandêmico.

É importante que as famílias tenham acesso às informações, pois dão oportunidades às crianças de utilizarem as ferramentas sociais, significados, estruturas e conceitos apropriados que o ambiente proporciona, superando assim as suas limitações e se desenvolvendo eficazmente (Batista; França, 2007).

Além disso, quanto mais informações, mais confiança os pais podem sentir para educar, desenvolver e cuidar dos seus filhos. Tal confiança proporciona maior qualidade das interações entre pais e filhos, facilitando a formação de processos proximais efetivos (Narvaz; Koller, 2004; Bronfenbrenner; Morris, 1998).

Vale destacar que as necessidades de informação podem variar de acordo com a necessidade da criança. As mães de crianças mais velhas, provavelmente, agora lidam com

mais facilidade com o papel de mãe e, portanto, sentem-se mais satisfeitas. Por outro lado, as mães de crianças mais novas ainda necessitam de mais informações sobre desenvolvimento e deficiências (Spinazola, 2019).

Na sequência, a Tabela 37 mostra a frequência e a porcentagem das famílias com T21 que apresentaram necessidades de apoio no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães.

Tabela 37 - Frequência e porcentagem das famílias com T21 que tiveram necessidade de apoio no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães

Necessidade de apoio no período pós-pandêmico	Frequência	%
Não	14	70
Sim, mas não tenho	3	15
Sim, por parte da escola	2	10
Sim, mas tenho	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Em consonância com o estágio de isolamento social, quando se tratou do período pós-pandêmico, a maioria das participantes referiu que também não necessitava de apoio. Somente 25% relataram precisar, 5% disseram que, sim, mas que existia esse apoio e, 10%, que necessitavam de apoio por parte da escola.

Supõe-se que famílias que não precisavam de apoio, provavelmente, já estavam mais adaptadas às condições das crianças e conseguiam estabelecer uma rotina e um bom funcionamento familiar, pois também estavam satisfeitas com o apoio social que recebiam, o que pode ajudar nessa questão (Pavão, 2019).

Entretanto, é interessante discutir que as participantes relataram sentimentos de sobrecarga, o que se contrapõe aos relatos de não precisarem de apoio. Tal fato pode ocorrer porque, mesmo as mães recebendo apoio de familiares, da escola e dos serviços que as crianças frequentavam, ainda eram as maiores responsáveis pelos cuidados dos filhos, que por consequência, desperta sobrecarga materna.

A satisfação com o apoio é importante porque, com base na Perspectiva de Bronfenbrenner (2011), se as famílias estão satisfeitas e não têm muitas necessidades, os membros familiares podem garantir que os processos proximais ocorram para encontrar recursos e intervenções em outros níveis sistêmicos que ajudem no crescimento e desenvolvimento das crianças.

Em consequência, a Tabela 38 mostra a frequência e a porcentagem dos impactos do período pós-pandêmico nos familiares das crianças com T21, citados pelas mães.

Tabela 38 - Frequência e porcentagem dos impactos do período pós-pandêmico nos familiares das crianças com T21, citados pelas mães

Impactos do período pós-pandêmico na família	Frequência	%
Não houve	9	45
Mais correria	4	20
Alívio	4	20
Receio em retomar o convívio social	1	5
Mais tranquilo com a criança uma parte do dia na escola	1	5
Devido à mudança de cidade	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

A Tabela 38 mostra que quase metade das participantes indicou que não houve impactos do período pós-pandêmico nas famílias. Em contrapartida, 20% relataram mais correria e alívio. Houve também respostas como receio em retomar o convívio social, maior tranquilidade com a criança frequentando a escola uma parte do dia e, devido à pós-pandemia, ser necessário mudar de cidade. A Participante 4 relatou, “para mim ficou mais tranquilo”, enquanto a Participante 9 afirmou, “estamos mais felizes” e a Participante 3 disse: “agora eu consigo me planejar melhor”.

Anteriormente, foi observado que as famílias sofreram impactos emocionais, físicos, comportamentais e sociais no período do isolamento social. Já no período pós-pandêmico, as participantes relataram não terem tido impactos, provavelmente porque a rotina voltou ao normal e a insegurança em relação à doença durante a pandemia pode ter diminuído.

Soma-se o fato de que as atividades presenciais fazem com que os familiares não tenham que revezar entre afazeres domésticos, laborais, empregatícios e escolares apenas dentro do ambiente familiar, podendo realizar tais atividades em outros espaços.

Como também já foi visto e segundo o relato das mães, as crianças voltaram a se desenvolver e aprender, o que pode ter minimizado os impactos que a Covid-19 trouxe às famílias. Percebe-se que as famílias ficaram mais aliviadas com o pós-pandemia, pois pensando em uma dinâmica familiar, o fato de os membros estarem mais satisfeitos com o retorno pode auxiliar no bom funcionamento da vida familiar dentro dos ambientes e contextos em que eles participam.

Além disso, quando os integrantes da família estão menos tensos, podem conseguir propiciar mais momentos de diálogos entre si, organizar uma rotina que ajude no desenvolvimento das crianças e nos outros momentos, ter relações saudáveis que auxiliem na dinâmica familiar e para mais momentos prazerosos entre pais e filhos.

A Tabela 39 mostra a frequência e a porcentagem de familiares que tiveram sentimentos de sobrecarga no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães.

Tabela 39 - Frequência e porcentagem de familiares que tiveram sentimentos de sobrecarga no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães

Sentimento de sobrecarga no período pós-pandêmico		Frequência	%
Sim	Mãe	9	45
Não	Não houve sobrecarga	6	30
	Está melhor agora	4	20
	Já está acostumada com as demandas	1	5
Total		20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Como mostram os dados da Tabela 39, 45% das mães se sentiram mais sobrecarregadas no período pós-pandêmico. Apesar disso, 30% responderam que não houve sobrecarga, 20% que estava melhor agora e uma mãe que já estava acostumada com as demandas.

Historicamente, as mulheres, apesar de terem um emprego remunerado, têm a maior parte das responsabilidades de cuidar dos filhos e do lar devido a uma imposição cultural que associa essas atividades ao gênero feminino. No entanto, com a pandemia da Covid-19, esse número de funções aumentou, uma vez que os serviços de apoio prestados por escolas, creches, babás e empregados domésticos ficaram temporariamente inviáveis (Ceribeli *et al.*, 2022).

Pelo relato das participantes, elas eram as maiores responsáveis pelos cuidados dos filhos antes da pandemia, o que provavelmente permaneceu no período pós-pandêmico. Tal situação pode ser o fator que justifica o sentimento de sobrecarga relatados pelas mães.

Matsukura, Marturano e Oishi (2002) discutem que dado o seu maior envolvimento no cuidado com os filhos, pode-se supor que as mães são potenciais alvos dos diferentes estressores presentes neste processo, sendo também o membro da família que deve realizar mais adaptações em suas rotinas diárias.

A Tabela 40 mostra a frequência e a porcentagem da ocorrência de ansiedade ou depressão dos membros das famílias de crianças com T21 no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães.

Tabela 40 - Frequência e porcentagem da ocorrência de sintomas de ansiedade ou depressão dos membros das famílias de crianças com T21 período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães

Ocorrência de sintomas de ansiedade ou depressão durante o período pós-pandêmico		Frequência*	%
Não		12	60
Sim	Mãe	6	30
	Por outros motivos*	2	10
	Outro filho	1	5

*Algumas participantes citaram mais de uma categoria.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Segundo os dados da Tabela 40, a maioria das participantes relatou que não houve membros da família com ansiedade e depressão no período pós-pandêmico. Em

contraponto, 30% responderam que a mãe teve sintomas, 10% disseram que existiu sintomas de ansiedade ou depressão, mas por outros motivos que não eram do período pós-pandêmico e uma mãe disse que o outro filho, no caso, irmão da criança com T21, apresentou os sintomas.

Nota-se uma certa diferença relacionada aos sentimentos de ansiedade e depressão no período de isolamento social, em que as participantes relataram terem tido, e agora no período pós-pandêmico, em que os sintomas podem ter diminuído. Por exemplo, a Participante 11 relatou que todos os membros da família se sentiram “mais aliviados”, enquanto a Participante 19 afirmou “agora no retorno não estamos sentindo sintomas de ansiedade e depressão”, já a Participante 20 discutiu que “não por causa do retorno. A gente tem ansiedade, assim, mas não é por causa disso. É mais a preocupação”.

Os dados mostram que, supostamente no período pós-pandêmico, as famílias ficaram mais aliviadas, pois como já discutido anteriormente, puderam voltar às suas rotinas, a se socializar mais e realizar atividades fora do ambiente familiar. As preocupações que surgiram eram mais por conta da correria e responsabilidades do cotidiano.

Perpassando pelos resultados da pesquisa, o próximo tópico abordará os aspectos comportamentais da criança com T21 no período pós-pandêmico.

3.4 Dados abertos sobre o período pós-pandêmico: Comportamentos da criança com T21

A Tabela 41 mostra a frequência e a porcentagem dos impactos do período pós-pandêmico nos comportamentos da criança, segundo o relato das mães.

Tabela 41 - Frequência e porcentagem dos impactos do período pós-pandêmico nos comportamentos da criança, segundo o relato das mães

Impactos do período pós-pandêmico no comportamento da criança	Frequência*	%
Não	7	35
Dificuldade em socializar/interagir	4	20
Cansaço devido à rotina	3	15
Benefícios na socialização	3	15
Ainda não retornou à escola	2	10
Mais feliz	2	10
Alteração no sono	1	5
Apego/saudade	1	5
Consegue ficar mais tempo sentado durante as atividades	1	5
Dificuldade em permanecer sentado durante as atividades	1	5
Autonomia e independência nas atividades	1	5
Mais disposição	1	5
Dificuldade em reconhecer limite dos outros/egocentrismo	1	5
Benefícios emocionais/psicológicos	1	5

*Algumas participantes citaram mais de uma categoria.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Segundo os dados da Tabela 41, as mães relataram que no período pós-pandêmico, as crianças apresentaram dificuldade em socializar/interagir, cansaço devido à rotina, alteração no sono e apego/saudade. Em contraponto, 35% das mães relataram que não houve mudanças no comportamento da criança ou relataram benefício na socialização, mais disposição, benefícios emocionais e psicológicos, mais concentração na realização das atividades e que a criança aparentava estar mais feliz. A dificuldade em socializar e interagir no período pós-pandêmico foi relatado pelas mães, como pode ser exemplificado pela fala das participantes:

L. ficou meio fechada, quando voltou as coisas ela ficou envergonhada e ela sempre foi solta sabe, chegava nos lugares ela se escondia atrás de mim, mas agora já está bem melhor, ela voltou a ir aos aniversários de amiguinhas sozinha, mas no começo ela ficou meio antissocial, mais tímida, sabe (Participante 4).

Ela está muito mais apegada, ela chora, não quer ficar sem mim. Nas terapias também não quer ficar, é bem delicado, até falei com meu marido que a gente precisa de mais ajuda, porque só tem meus pais e eles já são idosos (Participante 6).

Lamana *et al.* (2023) apontam que a pandemia trouxe consequências na socialização infantil, tendo como os principais resultados: problemas comportamentais, depressão, ansiedade, hiperatividade, desatenção, falta de controle de sentimentos, menor competência social e dificuldade em expressar emoções. Tais comportamentos também tiveram relação com o pouco tempo de atividade ao ar livre das crianças e com problemas de saúde mental enfrentados pelas mães no período pandêmico.

A falta de interação com outras pessoas e ambientes pode ter afetado o desenvolvimento da criança, pois Bronfenbrenner (2011) afirma que as interações entre as pessoas e os processos que ocorrem em um ambiente específico são impulsionadoras do desenvolvimento. Devido ao fato de que ele provém de uma variedade de contextos e relações com objetos, símbolos e pessoas. Dessa forma, o período de isolamento social pode ter impactado negativamente no desenvolvimento de todas as áreas.

Neste período de retorno à socialização infantil, é importante tomar medidas para facilitar a integração das crianças. Isso ajudará a desenvolver suas habilidades sociais sem sofrer os efeitos negativos do isolamento social. Para estudos futuros, é recomendável examinar políticas e práticas usadas na Educação Infantil que contribuem para o desenvolvimento social. Além disso, mais pesquisas são necessárias para avaliar os efeitos da pandemia e do isolamento social para as crianças, principalmente no desenvolvimento social e linguístico (Lamana *et al.*, 2023)

Em seguida, a Tabela 42 mostrará a frequência e a porcentagem dos impactos do período pós-pandêmico no desenvolvimento e na aprendizagem das crianças com T21, segundo a opinião das mães.

Tabela 42 - Frequência e porcentagem dos impactos do período pós-pandêmico no desenvolvimento e na aprendizagem das crianças com T21, segundo a opinião das mães

Impactos do período pós-pandêmico no desenvolvimento e aprendizagem da criança	Frequência	%
Está aprendendo/desenvolvendo mais/com mais facilidade	12	60
Tendo algumas dificuldades	4	20
Não deu tempo de perceber	3	15
Dificuldade em cumprir as regras	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Diferentemente do isolamento social, a maior parte das mães relatou que, com o período pós-pandêmico, a criança estava aprendendo e se desenvolvendo com mais facilidade. No entanto, 20% das participantes relataram que os filhos estavam tendo mais dificuldades pedagógicas e 15% que ainda “não deu tempo” de perceber os impactos. Vale salientar que uma participante respondeu que a criança está apresentando dificuldades em cumprir regras.

Corroborando os dados da tabela, vale destacar algumas falas das participantes:

Ele avançou muito assim, quando voltou às aulas já voltou a aprender, coisa de uma semana ele já estava adaptado e já estava de novo aprendendo sem a irritação que ele tinha de ficar sentadinho, ouvindo alguma coisa, ele entrou na rotina mesmo (Participante 8).

Ah, eu vejo que melhorou bastante a capacidade dele da fala, de entender, porque quando ele entrou na escola, voltou, ele não falava quase nada. Agora ele já fala mais coisas (Participante 12).

Percebi uma melhora muito significativa na leitura e na escrita (Participante 14).

Oliveira *et al.* (2022) afirmam que família e escola, no período pós-pandêmico, adotaram medidas para oferecer aos alunos estímulos, estratégias para acesso ao conhecimento e suporte para lidar com as lacunas identificadas devido ao isolamento social e ensino remoto. Isso evidencia que os educadores estavam implementando abordagens com o objetivo de transmitir confiança, serenidade e otimismo, tanto para os alunos, quanto para seus familiares no que se refere ao aprendizado das crianças.

Ressalta-se o quanto é importante que as famílias participem das mudanças emergentes causadas pela pandemia, agora no pós-pandemia, no âmbito escolar, para ajudar os estudantes a construir conhecimentos voltados a aumentar as habilidades, potencialidades e competências ao longo do curso de aprendizagem (Silva; Maio, 2021).

Dando continuidade aos aspectos comportamentais da criança, a Tabela 43 mostra a frequência e a porcentagem das alterações relacionadas ao sono da criança no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães.

Tabela 43 - Frequência e porcentagem das alterações relacionadas ao sono da criança no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães

Alteração no sono da criança no período pós-pandêmico		Frequência	%
Não		14	70
Sim	Melhorou	4	20
	Piorou (apego/insegurança)	2	10
Total		20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Conforme os dados da Tabela 43 e igualmente ao período de isolamento social, não houve alteração no sono das crianças no período pós pandêmico. Somente 20% das participantes contaram que houve uma melhora e 10% que piorou, pois, a criança ficou insegura e mais apegada aos familiares na hora de dormir.

Como já foi citado anteriormente, outras pesquisas mostraram que as crianças tiveram alterações de sono, o que não vai ao encontro dos dados desse estudo. Porém, as famílias mantiveram uma rotina durante o isolamento social e, atualmente, mais regrada no período pós-pandêmico, o que pode ter contribuído para que as crianças tivessem um sono regulado.

Ter uma boa rotina de sono é importante para o desenvolvimento infantil e para o bem-estar familiar. De fato, para que as crianças possam crescer e consolidar suas memórias e aprendizagens, o sono é fundamental para o bem-estar físico e psicológico delas (Alves, 2016).

Considerando as inferências citadas, a Tabela 45 mostra a frequência e a porcentagem de como foi o cumprimento de regras e ordens das crianças com T21 no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães.

Tabela 44 - Frequência e porcentagem de como foi o cumprimento de regras e ordens das crianças com T21 no período pós-pandêmico, segundo a opinião das mães

Cumprimento de regras e ordens no período pós-pandêmico	Frequência	%
Não	8	40
Parcialmente	6	30
Sim	5	25
Melhorou	1	5
Total	20	100

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

A Tabela 44 mostra que 70% das participantes responderam que as crianças não estavam cumprindo ordens e regras dentro do ambiente familiar ou que ocorria de forma parcial, o que também acontecia no período de isolamento social. No mais, 25% responderam de forma positiva e, 5%, que a criança melhorou nesse quesito.

Em síntese, foi observado que no período presencial das atividades, a adaptação da família e da criança com T21 em relação às demandas que possivelmente surgiram e o cumprimento de atividades escolares e extracurriculares ocorreu de maneira tranquila. Só

foi relatado mais correria e sobrecarga diante dos horários para o cumprimento das tarefas, principalmente da mãe, que é a maior responsável pelos cuidados com a casa e os filhos. Porém, mesmo nesse cenário, as participantes demonstraram obter suporte social adequado, acesso às informações e poucas necessidades financeiras.

Quanto ao desenvolvimento e à aprendizagem das crianças com T21, as respondentes relataram que estavam bem melhor com o retorno da escola e terapias, o que durante o período de isolamento social decaiu de forma significativa. Em contrapartida, em questões comportamentais, as crianças estavam apresentando menos sociabilidade, mais timidez, mais vergonha, mais dependência e apego emocional com os familiares, além de apresentarem cansaço físico devido à rotina presencial. Outra parte do comportamento que também foi notado foi em relação ao cumprimento de ordens e regras dentro de casa, sendo que, as participantes relataram que as crianças estavam apresentando dificuldades nesse quesito.

Uma mudança expressiva foi em torno das atividades físicas. As crianças praticavam mais atividades durante o isolamento social do que no período pós-pandêmico das atividades, provavelmente pela volta da rotina e das atividades realizadas fora de casa, que podem ter preenchido os horários, não sobrando tempo para os esportes.

No que diz respeito aos recursos, as famílias continuaram tendo acesso, principalmente ao uso de equipamentos eletrônicos que, com o isolamento social, aumentou e agora no retorno diminuiu, entretanto, algumas mães relataram que estava difícil retirar o uso de tais aparelhos. Por fim, considerando os familiares e os aspectos emocionais, diferentemente do período pandêmico, os sintomas de ansiedade e depressão diminuíram, pois segundo o relato das participantes, não havia integrantes que estavam com esses problemas emocionais e os que os apresentavam, era porque já tinham mesmo antes da pandemia do Covid-19.

Em regra, pelos relatos das participantes em relação à aprendizagem e aos comportamentos, a pandemia atenuou o desenvolvimento nestes aspectos, porém elas consideraram que foi totalmente por causa do isolamento social que as crianças sofreram impactos e, não, pelas características da T21. O que aliviou foi, de fato, a rotina, pois os horários estavam mais flexíveis para a execução das demandas.

Também de acordo com o que as mães citaram, a sobrecarga materna sempre existiu, pois sempre foram as mães que cuidaram da rotina da casa, escolar e das terapias das crianças, visto que na pandemia só aumentou, pois tinham que associar o trabalho com as demandas dos filhos.

Mesmo com as participantes não citando haver necessidades de apoio financeiro e de informação (que será apresentado posteriormente), os dados fechados irão relatar que,

em certos aspectos, elas existiram e foram especificadas por meio dos instrumentos quantitativos que serão abordados no tópico a seguir, considerando o período pós-pandêmico.

3.5 Dados fechados sobre as necessidades e suporte social das famílias de crianças com T21 no período pós-pandêmico

A Tabela 45 mostra as medidas de tendência central e dispersão das necessidades das famílias no período pós-pandêmico.

Tabela 45 - Medidas de tendência central e dispersão das necessidades das famílias no período pós-pandêmico

Escala de Necessidades das Famílias – QNF	Média	D. P.
Fator 1 – Necessidade de informação		
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho	2,70	0,73
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro	2,60	0,82
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve	2,35	0,93
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com o meu filho	2,05	1,03
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho	2,05	1,00
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,00	1,02
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho	1,75	0,97
Total da subescala	0,32	0,80
Fator 2 – Necessidades de apoio		
Necessito de mais tempo para mim	2,35	0,93
Necessito de ter mais amigos com quem conversar	2,05	1,00
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	1,95	1,00
Necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	1,80	1,00
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho	1,75	0,97
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	1,75	0,97
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas com o meu filho	1,40	0,82
Total da subescala	1,86	0,52
Fator 3 – Explicar aos outros		
O meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho	1,65	0,93
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças	1,65	0,93
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos	1,50	0,89
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho	1,25	0,64
Total da subescala	1,51	0,45
Fator 4 - Serviços da comunidade		
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho	2,15	0,99
Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa etc.) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade	2,05	0,99

Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	2,00	0,97
Total da subescala	1,59	0,52
Fator 5 - Necessidades financeiras		
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita	2,00	1,03
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille etc.)	1,80	0,95
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20)	1,70	0,98
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita	1,40	0,82
Total da subescala	1,73	0,72
Fator 6 - Funcionamento da vida familiar		
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções	1,20	0,67
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente	1,10	0,45
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares	1,10	0,45
Total da subescala	1,13	0,35
QNF TOTAL	1,87	0,36

*A pontuação varia 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;

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Considerando as necessidades das famílias no período pós-pandêmico, o fator apresentado como tendo maior necessidade, segundo a opinião das mães, foi o de necessidade de apoio (Fator 2), como mostram os dados da Tabela 46. Particularmente nesse fator, considera-se com média alta, os tópicos: “necessito de mais tempo para mim”, “necessito de ter mais amigos para conversar” e “necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças com deficiência”.

Realmente, as respondentes relataram um sentimento de sobrecarga durante o período de isolamento social e no período pós-pandêmico, o que pode explicar que o aspecto “preciso de mais tempo para mim” foi o fator mais alto das necessidades de apoio. As participantes também relataram que com o isolamento social perderam bastante contato com familiares e amigos, mesmo que conversassem via redes sociais, era diferente, o que pode explicar que o segundo fator mais votado das necessidades de apoio foi “necessito ter mais amigos com quem conversar.”

Algumas participantes relataram que frequentavam tais grupos, mas com a Covid-19, foi necessário parar. Tal fato pode esclarecer por que o tópico “necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças com deficiência” foi o terceiro mais votado nas necessidades de apoio para o período pós-pandêmico. Cia (2009) aponta que os encontros de pais são importantes, pois permitem que os familiares se apoiem mutuamente, sendo uma forma instrumental e informativa para todos os participantes.

Dessa forma, apesar de as famílias estarem sendo assistidas pelos programas de apoio e suporem ter com quem contar em diversas situações, é notório que ainda é necessário o apoio para outros contextos que ainda não foram contemplados. As famílias sempre buscarão mais apoio, uma vez que as demandas e necessidades variam ao longo do tempo (Pavão, 2019).

Os pais de crianças com deficiência que recebem suporte em um nível microssistêmico podem mudar a maneira de pensar sobre a criança e atenuar suas relações dentro de casa porque se sentem mais seguros para lidar com os conflitos do dia a dia, aprendem a se organizar em relação à rotina das crianças e a buscar recursos que promovam seu desenvolvimento (Pavão, 2019).

Em relação ao Fator 3 “explicar a outros”, obteve-se maior frequência no quesito “o meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho” e “necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças”. De fato, muitas vezes, alguns membros familiares podem demorar para sair da fase do luto em relação ao filho com deficiência (Fiamenghi Jr; Messa, 2007). Além disso, pais e mães podem vivenciar sentimentos diferentes em relação a aceitação da deficiência do filho, pois dependerá de variáveis internas e externas.

Quando focamos na dificuldade em explicar a situação dos filhos aos demais, é natural que ao longo do desenvolvimento, as crianças passem a frequentar mais lugares e a conviver com um maior número de pessoas, o que aumenta a necessidade de os pais ou responsáveis terem que explicar aos outros aspectos comportamentais ou desenvolvimentais dos filhos (Pavão, 2018).

Considerando o Fator 4, que é sobre serviços da comunidade, nota-se frequência maior em “necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho” e “necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade, fique com meu filho, por períodos curtos e, que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade”. Cerqueira-Silva e Dessen (2018) discutem que, em nível macrossistêmico, os serviços da comunidade apontam para esse sentido, enfatizando a necessidade de programas de educação familiar na área da saúde e da educação baseados no modelo centrado na família, que incentivam as famílias a serem protagonistas e a participarem ativamente das intervenções com filhos com deficiência.

Também seria importante que os pais de crianças com deficiência encontrassem serviços de apoio para ficarem com seus filhos quando necessitassem, pois muitas vezes eles possuem uma rotina de sobrecarga e uma diminuição do suporte social oferecido pelos familiares mais próximos conforme a criança cresce (Spinazola, 2020).

Em continuidade com o que foi dito até aqui e pensando no tópico de necessidades financeiras, as participantes responderam com mais frequência aos aspectos “necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que meu filho necessita” e “necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes e ajudas técnicas”. Viu-se que durante o isolamento social e período pós-pandêmico, as mães relataram não terem tido necessidades financeiras. Entretanto, devido ao grande número de serviços e terapias que as crianças podem precisar (Spinazola, 2020), a questão financeira pode exigir maior demanda das famílias, mesmo que apresentem rendas salariais satisfatórias. Além disso, conforme a fase do desenvolvimento em que a criança se encontra, pode necessitar de mais serviços e atendimentos, causando impacto nas questões financeiras.

Em vista disso, é perceptível no Fator 6 “funcionamento da vida familiar” maiores pontuações em “a nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções”, seguido de “a nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente” e “a nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares”.

É perceptível que os pais de crianças com deficiência precisam de apoio mútuo para encontrar maneiras de ajudar o crescimento de seus filhos (Gualda; Borges; Cia, 2013). A organização do funcionamento da vida familiar permitirá experiências emocionais e sociais, bem como influenciará a capacidade das famílias de resolver conflitos e se apoiar mutuamente na tomada de decisões (Pavão, 2019). E, como já discutido anteriormente, um bom funcionamento da vida familiar contribui para a forma, direção e conteúdo dos processos proximais dos comportamentos expostos por adultos a crianças em ambientes familiares (Senna, 2011).

Por fim, o menor fator de necessidade observável é o de informação. As participantes já tinham relatado nos dados abertos que possuíam acesso a informações sobre a criança e a pandemia da COVID-19 com mais facilidade, necessitando pouco desta demanda. Mas ao analisar a tabela, a frequência mostra maiores respostas nos quesitos “necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar meu filho”, “necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que meu filho poderá se beneficiar no futuro” e “necessito de maior informação sobre como a criança cresce e se desenvolve”. É importante salientar que pela fala de algumas participantes, essas necessidades não estavam diretamente ligadas à pandemia propriamente dita, mas, sim, ao desenvolvimento da criança com T21 e seu cotidiano.

O acesso a essas informações podem ser relacionadas ao nível micro e ao macrosistêmico, pois ajuda a melhorar as interações familiares e o funcionamento da vida familiar, bem como ajuda a entender as políticas públicas sobre os recursos e serviços que os filhos podem obter futuramente (Pavão *et al.*, 2018). Até mesmo as questões de aprendizagem e desenvolvimentais que foram influenciadas durante a pandemia podem modificar as necessidades de informações após um evento não normativo.

Levando em conta todas essas inferências, será abordado sobre o suporte social das famílias segundo os resultados do Questionário de suporte social (QSS). A Tabela 46 mostra as medidas de tendência central e dispersão do suporte social das famílias de crianças com T21 no período pós-pandêmico, conforme resposta das mães.

Tabela 46 - Medidas de tendência central e dispersão do suporte social das famílias no período pós-pandêmico, segundo o relato das mães

Itens do Questionário de Suporte Social	Média	D. P.
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?	1,35	1,00
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	1,26	1,15
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	1,22	0,65
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?	1,17	0,71
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?	1,17	0,71
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	1,17	0,71
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?	1,16	0,50
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?	1,16	0,70
Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?	1,16	0,70
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?	1,13	0,50
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?	1,12	0,49
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?	1,11	0,47
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?	1,00	0,00
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?	1,00	0,00
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	1,00	0,00
Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	1,00	0,00
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	1,00	0,00
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?	1,00	0,00
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	1,00	0,00
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?	1,00	0,00
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém?	1,00	0,00
Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	1,00	0,00
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?	1,00	0,00
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?	1,00	0,00
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito	1,00	0,00

contrariado(a)?

Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma? 1,00 0,00

Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa? 1,00 0,00

SSQ TOTAL **1,10** **0,21**

*A pontuação varia de 1 a 6, sendo 1 = muito satisfeito; 2 = razoavelmente satisfeito; 3 = um pouco satisfeito; 4 = um pouco insatisfeito; 5 = razoavelmente insatisfeito e 6 = muito insatisfeito;

** A média equivale ao grau de satisfação dos familiares em relação ao suporte social recebido.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Como apresentam os dados da Tabela 47, famílias de crianças T21 se mostraram de razoavelmente satisfeitas a muito satisfeitas com o suporte social recebido. Os aspectos apontados com maior grau de satisfação foram: “quem você acha que aprecia você como pessoa?”, “com quem você pode conversar francamente sem ter que preocupar com o que diz?”, “quem você acha que a ajudaria se um bom amigo tivesse sofrido um acidente?”. Os tópicos que apresentaram menor grau de satisfação foram “com quem você pode contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma” e “com quem você pode contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa?”.

O suporte social torna-se essencial para famílias de crianças com deficiência, pois normalmente elas têm muitas demandas relacionadas aos serviços de apoio prestados, como também em relação aos cuidados e estímulos que, muitas vezes, os filhos precisam. Dessa forma, ter uma rede de suporte auxilia na organização da rotina e na melhora das relações familiares, pois diminui o estresse gerado por tais demandas. Além disso, quanto mais suporte social, mais oportunidade de auxílio em questões emocionais e de apoio instrumental e prático.

A Tabela 47 mostrará a frequência de pessoas suportivas que foram mencionadas pelas mães na aplicação do SSQ, considerando o período pós-pandêmico.

Tabela 47 - Frequência de pessoas suportivas que foram mencionadas pelas mães na aplicação do SSQ

Pessoas suportivas mencionadas pelas mães	Frequência
Cônjuge	161
Amigos	95
Avós	92
Filhos	64
Irmãos (tios das crianças)	63
Familiares no geral	50
Não respondeu	25
Ninguém	21
Médicos/terapeutas	12
Cunhados	10
Sogros	9
“Eu mesma”	6
Concunhada	4
Pais dos filhos*	4
Deus	3
Sobrinhas	3
“Todos”	3
Comadre	2
Equipe escolar	2
Pessoas do trabalho	2
Remédios	2
“Depende do momento”	1
Ex-sogro	1
Mãe do genro	1
Membros da igreja	1
Primos	1
Tio	1
Vizinhos	1

*Refere-se aos pais das famílias em que as mães se declararam divorciadas;

** Foi computado quantas vezes as mães citaram as pessoas suportivas de um total de 27 questões do SSQ.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Ao refletir sobre o período pós-pandêmico e com o que foi citado pelas participantes no isolamento social, as mães consideraram os cônjuges, amigos, avós das crianças, irmãos (tios) e filhos como pessoas que dão suporte social e emocional a elas, como mostra a Tabela 47. Também foram citados os familiares no geral, médicos/terapeutas, sogros e “eu mesma”. Um número considerável descreveu que ninguém oferecia esse suporte.

Nota-se que as participantes relataram que os familiares eram a maior rede de apoio, principalmente o cônjuge. É importante destacar que o apoio da família geralmente pode ser no sentido de que a família conhece e compreende melhor um ao outro por causa das conexões criadas durante a vida cotidiana e a proximidade (Barbosa *et al.*, 2009). Além disso, durante o isolamento social, o apoio social se pautou mais nos familiares, visto que as famílias e as crianças não podiam ter contatos externos, o que pode ter fortificado a rede de apoio familiar, fazendo com que os membros das famílias continuassem a se apoiar mutuamente mesmo no período pós pandêmico.

Estudos como os de Gualda, Borges e Cia (2013), Pavão (2019) e Spinazola (2020) demonstraram também que, quando uma família possui satisfação com o suporte recebido,

saberá buscar os recursos e programas necessários para seus filhos e apoiá-los em seu desenvolvimento.

Outras pessoas suportivas citadas foram os médicos e terapeutas dos filhos. Os profissionais podem ajudar os membros familiares em como lidar com a criança, em como ensiná-las, sobre as fases de seu desenvolvimento e como estimulá-las em casa, auxiliando assim no desenvolvimento integral dos filhos e, até mesmo, fornecendo informações sobre a T21.

A Tabela 48 mostra a frequência e a porcentagem do instrumento “Escala do Ambiente familiar” (RAF) nos fatores: 1 se o filho tem hora certa e fator 2 se a família

Tabela 48 - Frequência e porcentagem do RAF, fator 1, se o filho possui hora certa para realizar as atividades, e fator 2, se a família costuma se reunir

Escala de recursos do ambiente familiar	Média	D. P.
Fator 1 (RAF 8) - Se o filho tem hora certa para:		
Brincar	1,50	0,76
Assistir TV	1,50	0,83
Fazer lição	1,25	0,64
Levantar-se de manhã	1,15	0,37
Ir dormir	1,10	0,31
Tomar banho	1,10	0,31
Almoçar	1,05	0,22
Jantar	1,05	0,22
Fator 2 (RAF 9) – Sua família costuma se reunir		
No café da manhã	2,05	0,95
No almoço	1,75	0,85
À noite para assistir TV	1,60	0,82
No jantar	1,45	0,76
Nos finais de semana	1,10	0,45
Em passeios	1,10	0,30

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Examinando os dados da Tabela 48 e relacionando com os dados abertos, tanto do período de isolamento social, quanto do período pós-pandêmico, as crianças e suas famílias possuíam horários fixos para executar as tarefas. Como é possível observar, brincar e assistir TV foram as atividades que tiveram maior frequência de horários certos para serem realizadas. Em seguida, vê-se: fazer lição, levantar-se de manhã, ir dormir, tomar banho e, por último, almoçar. De fato, por conta da rotina da escola e terapias, o horário de almoço foi considerado o mais corrido pelas participantes, fazendo com que não tivessem uma rotina regular para esta refeição durante a semana.

Dando continuidade, foi perguntado se as famílias costumavam se reunir em alguns períodos do dia e aos finais de semana, prevalecendo uma união durante o café da manhã, almoço e à noite para assistir TV.

Mesmo o horário de almoço sendo mais dificultoso, as famílias conseguiam se reunir nesse momento. Sob a ótica de Coroado (2017), as refeições em família possuem papéis importantes, pois as crianças podem aprender novas habilidades, como segurar uma caneca, usar corretamente os talheres ou melhorar suas habilidades de linguagem e alfabetização ao participar das refeições familiares. As crianças menores podem se expor principalmente à conversa familiar e à expressão de sentimentos, ideias e pensamentos durante as refeições.

O que chama a atenção é a pouca frequência de reunião aos finais de semana e em passeios. Provavelmente, por conta do isolamento social, as famílias tiveram que diminuir a quantidade de passeios e lazer e, conseqüentemente, agora no período pós-pandêmico, não conseguiram organizar tais momentos ainda. Del Prette e Del Prette (2005) afirmam que os diversos contextos que as crianças frequentam têm repercussão no desenvolvimento de habilidades sociais, sendo importante que as crianças tenham em sua rotina atividades de lazer e sociais, externas ao círculo familiar. O próximo tópico abordará os dados correlacionais obtidos pelo teste de correlação de Pearson.

3.6 Dados correlacionais

A Tabela 49 mostra as relações estatisticamente significativas entre os dados sociodemográficos e os demais dados obtidos por meio dos instrumentos fechados.

Tabela 49 - Dados correlacionais entre os dados sociodemográficos com os itens do Questionário Sobre as Necessidades das Famílias, Questionário de Suporte Social e Recursos do Ambiente Familiar totais

Dados sociodemográficos	Necessidades Financeiras	Necessidades de explicar a outros	Necessidades de funcionamento da vida familiar	QSS Total	RAF Total
Idade da mãe	-0,398+				
Idade da criança		-0,486*			
Quantas pessoas moram na casa			-0,414+	0,693*	
Número de irmãos					0,417+

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

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

Nota-se que, segundo dos dados da Tabela 49, quanto maior a idade das mães, menores eram suas necessidades financeiras ($p = -0,398+$; $p < 0,1$). Provavelmente, mães com maior idade tendem a estar mais consolidada no trabalho ou pode ter conseguido alguns benefícios para as crianças como terapias pagas pelo plano de saúde.

Outro ponto a ser discutido é que mães com maiores condições financeiras podem apresentar mais suporte social, até porque podem ter maiores condições de pagar babás e

outros profissionais que ajudam nos cuidados com os filhos e nos afazeres domésticos (Spinazola, 2020).

Dando seguimento, percebe-se que quanto maior a idade da criança, menores eram as necessidades de explicar a outros ($p=-0,486^*$; $p<0,05$) e a necessidade quanto ao funcionamento da vida familiar ($p=0,414+$; $p<0,1$). Parte-se da hipótese de que quanto maior a criança, maior a independência e autonomia nas atividades do cotidiano. Isso faz com que a família possa abrir exceções quanto a rotina da família, deixando os membros familiares menos sobrecarregados. Além disso, quanto maior a idade da criança, provavelmente, ela não precise de muitas terapias ou frequentar serviços de estimulação o que contribui para um funcionamento familiar mais tranquilo e sem muitas demandas.

Quanto à questão de quanto maior a idade das crianças, menos necessidade a mãe tem de explicar aos outros sobre a deficiência do filho, recorre-se ao fato de que quando as crianças menores as pessoas exigem mais explicação ou porque a própria mãe sente essa necessidade. Ao passo que quando as crianças vão crescendo, as famílias sentem menos necessidade de explicar, pois já estão mais esclarecidas quanto as necessidades específicas dos filhos e, provavelmente, os amigos e familiares mais próximos também.

Neste contexto, constata-se que quanto maior era a quantidade de pessoas morando na mesma casa ($p=0,693^*$; $p<0,05$) maior era a satisfação com o suporte social. Provavelmente, quanto mais membros no núcleo familiar, mais as responsabilidades eram divididas entre eles, sobrecarregando menos as mães. Quando as famílias dispõem de um apoio social apropriado, especialmente em um nível microssistêmico onde esse suporte provém do próprio ambiente familiar, o contexto se torna favorável para que surjam interações sólidas entre os membros da família e a criança. Isso significa que as próprias famílias conseguem encontrar soluções e lidar com os desafios, o que as capacita a estruturar melhor a rotina doméstica e aprimorar o funcionamento da vida familiar (Pavão, 2019).

Por fim, o número de irmãos correlacionou-se com os recursos do ambiente familiar total ($p=0,417+$; $p<0,1$). Ou seja, quando a família tem mais de mais de um filho, necessitam de mais recursos que auxiliem no desenvolvimento dos filhos, para suprir as necessidades de todos, não apenas da criança com deficiência. É possível que os irmãos também necessitem realizar atividades programadas, os pais precisam acompanhar a vida escolar deles, inseri-los na rotina da casa e disponibilizar materiais e brinquedos para eles. Além das necessidades de recursos, as famílias podem apresentar mais necessidade de apoio social para os cuidados com as crianças.

Parte-se da perspectiva de que a diferença de idade entre os irmãos, por exemplo, haver uma criança pequena em casa e um irmão adolescente, pode aumentar a necessidade

de recursos do ambiente familiar, pois os recursos serão diferentes para cada fase do desenvolvimento, aumentando a demanda de responsabilidade dos pais.

A Tabela 50 mostra a correlação entre os itens do Questionário de Suporte Social com os Recursos do Ambiente Familiar.

Tabela 50 - Correlação entre os itens do Questionário de Suporte Social com os Recursos do Ambiente Familiar

Questionário de Suporte Social	RAF- O filho tem hora certa para brincar	RAF- A família se reúne em casa	RAF- A família se reúne em passeios
QSS-Total	0,855**	0,745*	0,994***

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Com base nos dados da Tabela 50, os itens do Recursos do ambiente familiar “O filho tem hora certa para brincar” ($p = 0,855^{**}$; $p < 0,01$), “a família costuma se reunir em casa ($p = 0,745^{*}$; $p < 0,05$) ou em passeios ($p = 0,994^{***}$; $p < 0,001$)” correlacionou-se positivamente com o suporte social total. Ou seja, quanto mais as famílias possuíam recursos, mais apresentavam satisfação com o suporte social recebido. Provavelmente, as crianças tendo horários fixos para realizar as atividades, auxiliavam no funcionamento da vida familiar, deixando os familiares menos sobrecarregados.

Além de que, terem momentos de lazer juntos, principalmente em passeios, o que não era possível durante a pandemia, promove relações positivas e momentos de descontração entre pais e filhos, o que também aumenta o nível de satisfação em relação ao apoio social.

Os dados correlacionais apontam que, no período pós-pandêmico, as famílias conseguiram se reestruturar das mudanças adquiridas durante a Covid-19, pois se mostraram suportivas, com bom funcionamento da vida familiar e rotinas e apresentando menos necessidades financeiras. Araújo (2023) entende que níveis mais altos de qualidade de vida das crianças e adolescentes estão relacionados às famílias com maiores níveis socioeconômicos.

Além disso, as famílias com maior suporte social tendem a ter mais tempo para realizar outras atividades de lazer, para estruturar as demandas do lar a fim de garantir uma rotina em relação aos cuidados com os filhos, pois com suporte tem-se mais tempo para o desenvolvimento de outras atividades.

As famílias, provavelmente, possuíam recursos para se reorganizarem de maneira positiva após a pandemia, o que pode ter auxiliado na organização do ambiente familiar depois do isolamento social. As questões demográficas como: idade das mães e das crianças, quantidade de irmãos e quantas pessoas moram na casa, correlacionaram-se de

forma significativa com o suporte social, necessidades das famílias e recursos do ambiente familiar.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo teve como perspectiva mostrar a realidade de famílias de crianças com idade variando entre quatro e 10 anos, no que se refere aos aspectos sociais e emocionais no período de isolamento social (final de 2019 a novembro de 2021) causado pela pandemia da Covid-19 e posteriormente, no estágio pós-pandêmico (final de 2021 em diante, até a data da coleta de dados), segundo a perspectiva das mães. Acredita-se que esse ciclo de mudança contribuiu para a alteração do funcionamento familiar.

No que tange aos dados abertos no período de isolamento social, em geral, a rotina familiar permaneceu organizada e flexível no sentido de realizar as atividades em horários parcialmente estabelecidos. Também se notou um aumento da prática de atividades físicas durante esse período. Considerando a rotina escolar, é possível observar que a maioria das atividades aconteceu de forma remota, porém, as famílias apresentaram dificuldades em auxiliar as crianças dessa maneira, ou então, nem possuíam atividades e suporte social das unidades escolares para tal finalidade.

Tal fato pode ser explicado sobre o porquê as mães relataram mais suporte social advindo das terapias e serviços que as crianças frequentavam do que dos professores e gestores da escola, somando-se ao fato de que as terapias retornaram às atividades presenciais um bom tempo antes das escolares.

Também foi possível observar que as mães consideravam que tinham suporte social, mas se sentiam sobrecarregadas nas atividades das crianças com T21 e quanto ao funcionamento familiar.

Como era algo novo, apresentaram necessidades de informações sobre a própria pandemia e, com isso, alguns membros familiares, mas principalmente as participantes, relataram sintomas de ansiedade e depressão. Foi destacado também, que os filhos mais velhos, em sua maioria adolescentes, que eram irmãos das crianças com T21, apresentaram esses sintomas com maior evidência, segundo as mães.

Vale destacar que poucas participantes apresentaram necessidades financeiras, tal fato pode ser explicado pela renda familiar, pois a maioria possuía nível superior e empregos estáveis. Mesmo aquelas que se denominaram “do lar”, possuíam uma renda alta. Outra questão é que, a maioria das crianças estudava em escolas privadas. Isso mostra que a questão financeira influencia nas estratégias de enfrentamento ao se pensar em um evento não normativo.

Quanto aos aspectos comportamentais e emocionais das crianças com T21, nota-se que as mães relataram um regresso no aprendizado e no desenvolvimento, quanto demonstraram mais dependência emocional e menos autonomia, além de sentimentos de vergonha, frustração e menor sociabilidade.

No que concerne aos dados abertos do período pós-pandêmico, a sobrecarga materna foi mantida, mesmo as participantes descrevendo que tinham suporte social. Em contrapartida, as necessidades de informação diminuíram. Verificou-se que o retorno à rotina e às atividades das crianças ocorreu de maneira tranquila, provavelmente porque as famílias já tinham essa adaptação anteriormente, porém a rotina ficou mais corrida e sobrecarregada.

Os sintomas de ansiedade e depressão também diminuíram e o desenvolvimento e a aprendizagem das crianças nas terapias e escolas melhoraram. Algumas crianças continuaram retraídas, apresentando pouca sociabilidade, timidez e vergonha e, ainda, continuaram mais dependentes e apegadas emocionalmente. Quanto aos recursos do ambiente familiar, no isolamento social e no período pós-pandêmico, as crianças possuíam brinquedos e aparelhos eletrônicos que estimulavam a aprendizagem e o desenvolvimento, apresentando pouca necessidade quanto a isso.

Remetendo-se aos dados fechados e como já foi citado anteriormente, as famílias relataram poucas necessidades de informação em relação à T21, e suporte social, mas ao aplicar os instrumentos fechados, percebeu-se que havia esse tipo de demanda e elas puderam ser especificadas.

Considerou-se que no período pós-pandêmico ocorreu média alta nos tópicos: “necessito de mais tempo para mim próprio”, “necessito de ter mais amigos para conversar” e “necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças com deficiência”, mostrando que as mães ainda se sentiam sobrecarregadas e necessitavam de mais ajuda em relação ao filho com T21, levando a hipótese de que não foram apenas demandas advindas da Covid-19, mas sim necessidades já existentes no núcleo familiar. Uma implicação prática, considerando a idade das crianças é de que as mães de filhos com T21 em fases de desenvolvimentos diferentes poderiam ajudar as de crianças mais novas.

As famílias possuíam rotina e se reuniam com mais frequência no café da manhã e no almoço. Reuniam-se com menos frequência aos finais de semana e passeios, o que possivelmente significa que ainda estavam se adaptando às atividades de lazer e eventos sociais.

Pensando nos resultados correlacionais, os resultados mostraram que quanto maior a idade das mães, menor eram suas necessidades financeiras, além do que, quanto maior a

idade das crianças, menos eram as necessidades de explicar aos outros sobre a deficiência dos filhos e funcionamento da vida familiar.

Na mesma perspectiva, quanto maior a quantidade de pessoas morando na casa, menos eram as necessidades de suporte social e quanto maior o número de irmãos, maiores eram os recursos do ambiente familiar. Isso pode mostrar que, famílias numerosas (considerando o caso dessa amostra e suas questões financeiras) apresentam menor grau de necessidade de apoio social.

Tais achados mostram que as questões sociodemográficas das famílias se correlacionaram com os questionários quantitativos no que se refere às necessidades, recursos e suporte social. Com isto, vem-se o questionamento, será que são correlações advindas do processo pós-pandêmico ou que a pandemia apenas revelou fragilidades de coisas que já existiam dentro do ambiente familiar?

Esta pesquisa foi um ponto inicial para que mais estudos científicos na temática sobre famílias e crianças com deficiência com vista à pandemia do Covid-19 sejam realizados. Apesar de ser observado a questão da T21, nem sempre as questões apontadas pelas participantes referiam-se especificamente às necessidades específicas dos filhos, mas sim, pela pandemia em si, que trouxeram inúmeras mudanças para famílias de crianças com ou sem deficiência. É provável que todas passaram pelo processo de reorganização familiar durante o período de isolamento social e pós-pandêmico.

As limitações da pesquisa incluem o fato de os instrumentos para os dados fechados que foram usados serem antigos, precisando de atualizações para o período mais atual, pois, as dinâmicas e constituições familiares já se alteraram, além disso, também não abrangeram o período da Covid-19, o que pode ter dificultado relacioná-los com a realidade pandêmica.

Os resultados mostram que as famílias conseguiram se reorganizar no pós-pandemia, porém com os dados fechados não é possível afirmar que isso tenha sido fácil. O fato de as mães relatarem que, após a pandemia, a rotina "ficou mais corrida e sobrecarregada, é sinal de que há dificuldade para se reprogramar. Além disso, os dados indicaram que, com o retorno das atividades presenciais, o fato da escola e as terapias terem retomado as atividades presenciais contribuiu para o funcionamento da vida familiar.

Os resultados referentes ao período pós-pandêmico indicam necessidades familiares que poderiam ser supridas por políticas públicas que tivessem como foco garantir o atendimento das crianças com T21 e ofertar possibilidades de acolhimento aos familiares.

Estudos considerando famílias de crianças com outras idades e deficiências, além de diferentes níveis socioeconômicos seriam de grande importância para aprofundar o conhecimento sobre o funcionamento familiar durante a pandemia da Covid-19.

Por fim, a teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano foi importante para o estudo, pois auxiliou a compreender o funcionamento familiar em um determinado período de tempo que foi o isolamento social e a pós-pandemia, considerando os aspectos sociais dessas famílias como as necessidades, recursos e suporte social, além das características individuais das participantes no que se concerne aos seus dados demográficos e aspectos emocionais dentro de um determinado contexto, além disso, pensando em questões interacionais e desenvolvimentais das crianças com T21.

Para tanto, chama-se a atenção para a relevância histórica e científica do estudo, pois é muito importante analisar as formas como um evento não normativo, neste caso, a pandemia, que afetou de maneira global e longitudinal a sociedade, impactou na vida das famílias de crianças com deficiência. Isto ajuda-nos a ver aspectos positivos e negativos, estratégias de resiliência, riscos de doenças, potencial para medidas de apoio, organização familiar e como as políticas públicas podem auxiliar famílias de crianças com deficiência em momentos de crises.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, B. R. de. **Famílias com filhos com síndrome de Down: uma análise sistêmica dos subsistemas conjugal e fraternal**. 2018, 258 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/7150/1/brunarochadealmeida.pdf>. Acesso em 23 jul. 2024.

ALMEIDA, L. M. L. de; CAVALCANTE, L. A.; MELLO, A. R. G. R. de. O que dizem as famílias? Breve reflexão sobre ensino remoto em tempos de pandemia. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 2, p. 19646-19658, 2021. DOI:10.34117/bjdv7n2-554. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/25257/20140>. Acesso em: 23 jul. 2024.

ALMEIDA, P. R. de; SOSTER LUZ, C. B.; JUNG, H. S.; FOSSATTI, P. Relações no ambiente escolar pós-pandemia: enfrentamentos na volta às aulas presenciais. **Actualidades Investigativas en Educación**, v. 21, n. 3, p. 1–27, 2021. DOI: 10.15517/aie.v21i3.46287. Disponível em: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/46287>. Acesso em: 23 jul. 2024.

ALVES, P. A. T. C. **A importância do sono em crianças em idade pré-escolar**. Um estudo qualitativo com os Pais. 2016, 108 f. Dissertação (Mestrado em Docência em Educação Pré-Escolar e 1º Ciclo do Ensino Básico) - Instituto Superior de Educação e Ciências, Lisboa, 2016. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/20278/1/TESE%20Alter%c3%a7%c3%a3o%20FINAL%20P%c3%b3s%20-%20Defesa%21%21%21.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2024.

ALVES, P. B. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. **Psicologia: Reflexão e crítica**, v. 10, n. 2, p. 369-373, 1997. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/HCPJWXXjy5RtJ3t7kfQ3Zdj/?lang=pt>. Acesso em: 12 jul. 2024.

ARAÚJO, C. P. de. **Qualidade de vida das crianças e adolescentes e de seus pais durante a pandemia da Covid-19 no Brasil**. 2023. 81f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2023.

ARAÚJO, L. A. S. de.; FERNANDES, E. M. O cuidado com pessoas com deficiência em tempos da Covid-19: considerações acerca do tema. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 3, p. 5469-5480, 2020. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n3-119>. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/10849/9074>. Acesso em: 12 jul. 2024.

BAGATINI, B. **Covid-19: impactos na oportunidade de participação em lazer de crianças com paralisia cerebral**. 2021, 106 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2021. Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/14175/Disserta%c3%a7%c3%a3o_BeatrizBagatini.pdf?sequence=6&isAllowed=y. Acesso em: 12 jul. 2024.

BARBOSA, A. M.; FIGUEIREDO, A. V.; VIEGAS, M. A. S.; BATISTA, R. L. N. F. F. Os impactos da pandemia Covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. **Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 48, p.

91-105, 2020. Disponível em:

<http://lexcult.trf2.jus.br/index.php/revistasjrj/article/view/656/417>. Acesso em: 12 jul. 2024.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enfermagem**, Santa Catarina, v. 21, n.1, p. 194-19, 2012. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/6Hy9kL3tNsSCGFbgxwDzzXy/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 jul. 2024.

BARBOSA, M. A. M.; PETTENGILL, 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. Disponível em:

<https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/8224>. Acesso em: 23 jul. 2024.

BATISTA, S.; FRANÇA, R. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, Santa Catarina, v. 3, n. 10, p. 117-121, jun., 2007. Disponível em: <https://pdfcoffee.com/familia-de-pessoas-com-deficiencias-desafios-e-superaao-pdf-free.html>. Acesso em: 12 jul. 2024.

BERLEZE, E. A. **Docência na Educação Infantil durante a pandemia da Covid-19: investigação-formação em ambiências bioecológicas**. 2022, 91 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Gestão Escolar) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2022. Disponível em:

https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/28330/DIS_PPGPPGE_2022_BERLEZE_ELIANA.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 23 jul. 2024.

BETTI, A. C. M.; FOLHA, D. R. da S. C.; DELLA BARBA, P. C. de S. Repercussões do distanciamento social nas rotinas e ocupações infantis durante a pandemia da COVID-19. **Revista Sustinere**, [S. l.], v. 11, n. 1, p. 327–342, 2023. DOI:

10.12957/sustinere.2023.59330. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/sustinere/article/view/59330>. Acesso em: 23 jul. 2024.

BHERING, E.; SARKIS, A. Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. **Revista Horizontes**, v. 27, n. 2, p. 7-20, 2009. Disponível em:

<https://lyceumonline.usf.edu.br/webp/portalUSF/itatiba/mestrado/educacao/uploadAddress/1-Modelo%20bioecol%C3%B3gico%20do%20desenvolvimento%20de%20Bronfenbrenner%20-%20implica%C3%A7%C3%B5es%20para%20as%20pesquisas%20na%20%C3%A1rea%20da%20Educa%C3%A7%C3%A3o%20Infantil%5B16555%5D.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2024.

BORBA, Marcelo de C.; MALHEIROS, A. P. dos S.; ZULATTO, R. B. A. **Educação a distância online**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2020

BORGES, L.; CIA, F. Rotina familiar e acadêmica de famílias de alunos durante o isolamento social. **Perspectivas em Diálogo: revista de educação e sociedade**, v. 8, n. 16, p. 202-217, 2021. DOI: <https://doi.org/10.55028/pdres.v8i16.11777>. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/persdia/article/view/11777/8780>. Acesso em: 12 jul. 2024.

BORGES, L.; CIA, F.; SILVA, A. M. da. Atividades acadêmicas e relação família-escola durante o isolamento social da pandemia da Covid-19. **Olhares & Trilhas**, v. 23, n. 2, p. 773-794, 2021. DOI: 10.14393/OT2021v23. n.2.60014. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/olhasesetrilhas/article/view/60014/32089>. Acesso em: 12 jul. 2024.

BRASIL. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2013. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf. Acesso em: 12 jul. 2024.

BRASIL. **Lei nº 13.979**, de 6 de fevereiro de 2020. Dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus responsável pelo surto de 2019. Brasília, 2020. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113979.htm. Acesso em: 12 jul. 2024.

BRONFENBRENNER, U. Recent advances in research on the ecology of human development. *In*: SILBEREISEN, R. K.; EYFERTH, K.; RUDINGER, G. (Orgs) **Development as action in context: Problem behavior and normal youth development**, Berlim: Springer, 1986, p. 287-309.

BRONFENBRENNER, U. Developmental ecology through space and time: A future perspective. In MOEN, P.; ELDER Jr, G. H.; LÜSCHER, K. (Org.), **Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development**, Washington: American Psychological Association, 1995, p. 619–647. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/10176-018>. Acesso em: 12 jul. 2024.

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

BRONFENBRENNER, U. Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. *In*: FRIEDMAN, S. L.; WACHS, T. D. (Orgs), **Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts**. Washington: American Psychological Assn, 1999, p. 3–28 Disponível em: <https://doi.org/10.1037/10317-001>. Acesso em> 23 jul. 2024.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

BRONFENBRENNER, U. The bioecological theory of human development. *In*: BRONFENBRENNER, U. (Ed.) **Making human beings human: Bioecological perspectives on human development**. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. 2005, p. 3-15.

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

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

CASARIN, N. E. F.; RAMOS, M. B. J. Família e aprendizagem escolar. **Rev. psicopedag.**, São Paulo, v. 24, n. 74, p. 182-201, 2007. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862007000200009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 jul. 2024.

CAVALCANTE, L. G.; FERREIRA, M. da C.; PAIXÃO, S. H. D. S.; VILLAS BOAS, A. S. de C.; MAIA, J. S. Repercussões para a família em ter uma criança com síndrome de Down. **Revista Científica de Enfermagem**, São Paulo, v. 12, n. 39, p. 184–193, 2022. DOI: 10.24276/rrecien2022.12.39.184-193. Disponível em: <http://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/697>. Acesso em: 29 nov. 2022.

CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M. A. Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. **Contextos Clinic**, São Leopoldo, v. 11, n. 1, p. 59-71, jun. 2018. DOI: <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.111.05>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000100006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 jul. 2024.

CIA, F. **Um programa para aprimorar o envolvimento paterno: Impactos no desenvolvimento do filho**. 2009, 347 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2854/2353.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 12 jul. 2024.

CIA, F.; PAMPLIN, R. C. de O.; DEL PRETTE, Z. A. P. Comunicação e participação pais-filhos: correlação com habilidades sociais e problemas de comportamento dos filhos. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 16, p. 395-406, 2006.

CIA, F.; PAMPLIN, R. C. de O.; WILLIAMS, L. C. de A. O impacto do envolvimento parental no desempenho acadêmico de crianças escolares. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 2, p. 351-360, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/j9NXYkdNyLmr6t9P7JdF85S/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 jul. 2024.

CERIBELI, H. B.; COUTINHO, C. M. F.; MACIEL, G. N.; SILVA, A. de A. P. O Impacto da Pandemia da Covid-19 Sobre as Mães em Home Office: um Estudo na Região Sudeste do Brasil. **Revista Gestão & Conexões**, [S. l.], v. 11, n. 3, p. 32–54, 2022. DOI: 10.47456/regec.2317-5087.2022.11.3.37554.32-54. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/ppgadm/article/view/37554>. Acesso em: 27 jul. 2024.

COROADO, M. R. de M. **Rotinas da criança, rotinas familiares e saúde física da criança em idade pré-escolar: Um estudo exploratório**. 2017, 104 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde) – Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2017. Disponível em: https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/7987/1/5616_12435.pdf. Acesso em: 27 jul. 2024.

COSTA, A. O.; FORTUNATO, W. S.; SILVA, L. B. DA. Os impactos psicológicos no uso excessivo de telas por crianças pós-pandemia Covid-19. **Revista FIMCA**, v. 10, n. 3, p. 28-32, 24 nov. 2023. Disponível em: <https://ojs.fimca.com.br/index.php/fimca/article/view/783/353>. Acesso em: 27 jul. 2024.

CNS - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução CNS nº 510/16**. Ministério do

Estado e da Saúde, 2016. Disponível em:

<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2022.

COURA, A. S.; ALMEIDA, I. J. S. Reflexões sobre a pandemia da Covid-19 e pessoas com deficiência. **Journal Health Npeps**, Tangará da Serra, v. 5, n. 2, p. 16-19, 2020.

COZBY, P. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. São Paulo: Atlas, 2003.

DALTON, L.; RAPA, E.; STEIN, A. Protecting the psychological health of children through effective communication about Covid-19. **The Lancet Child Adolesc Health**. v. 4, n. 5, p. 346-7, maio, 2020. DOI: 10.1016/S23524642(20)30097-3. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642\(20\)30097-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(20)30097-3/fulltext). Acesso em: 16 jul. 2024.

DÉA, V. H. S. D.; DÉA, V. P. B. D.; DUARTE, E. Atividade física, alimentação e distanciamento social de pessoas com síndrome de Down durante a pandemia da Covid-19. **Revista Pensar a Prática**, Goiânia, v. 25, e69540, 2022. DOI: 10.5216/rpp.v25.69540. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fef/article/view/69540>. Acesso em: 19 mar. 2024.

DEL PRETTE, Z. A. P.; DEL PRETTE, A. **Psicologia das habilidades sociais na infância: Teoria e Prática**. Petrópolis: Vozes, 2005.

DESSEN, M. A. Questionário de caracterização do sistema familiar. *In*: WEBER, L.; DESSEN, M. A. (Orgs.). **Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados**. Curitiba: Juruá, 2009. p. 102-114.

DUTRA, J. L. C.; CARVALHO, N. C. C.; SARAIVA, T. A. R. Os efeitos da pandemia de Covid-19 na saúde mental das crianças. **Revista Pedagogia em Ação**, v. 13 n. 1, p. 293-301, 2020. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/pedagogiacao/article/view/23772/16788>. Acesso em: 16 jul. 2024.

EMIDIO, T. S.; OKAMOTO, M. Y.; SANTOS, M. A. dos. Solidão e sobrecarga materna em tempos de pandemia de COVID-19 à luz da escuta psicanalítica dos vínculos. **Psico USF**, v. 28, n. 3, p. 505-520, jul.-set. 2023. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1521359>. Acesso em: 27 jul. 2024.

ESPINOSA, F. D.; METKO, A, RAIMONDI, M.; IMPENNA, M.; SCOGNAMIGLIO, E. A model of support for families of children with autism living in the Covid-19 lockdown: Lessons from Italy. **Behavior Analysis in Practice**, v. 13, n. 3, p. 550-558, 2020. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40617-020-00438-7>. Acesso em: 23 jul. 2024.

FERNANDES, A. D. S. A.; SANTOS, J. F.; MORATO, G. G. A criança com transtorno do espectro autista (TEA): um estudo de caso da intervenção da Terapia Ocupacional a partir da teoria Bioecológica do desenvolvimento humano. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, Brasil, v. 29, n. 2, p. 187-194, 2018. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v29i2p187-194. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/141694>. Acesso em: 27 jul. 2024.

FERREIRA, M. J.; IRIGOYEN, M. C.; CONSOLIM-COLOMBO, F.; SARAIVA, J. F.

K.; ANGELIS, K. de. Vida fisicamente ativa como medida de enfrentamento ao Covid-19. **Arquivos Brasileiro de Cardiologia**, Rio de Janeiro, v. 114, n. 4, p. 601-602, 2020. DOI: <https://doi.org/10.36660/abc.20200235>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/9kVQrK5VcGsXzg3xLhyWTNL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 jul. 2024.

FIAMENGGHI Jr, A. G.; MESSA, A. Pais, filhos e deficiência: Estudos das relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/G88Kn76nWhwGZrCddBgkTMF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 jul. 2024.

FISHER, D.; WILDER-SMITH, A. The global community needs to swiftly ramp up the response to contain Covid-19. **The Lancet**, v. 395, n. 10230, p. 1109-1110, 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30679-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30679-6/fulltext). Acesso em: 12 jul. 2024.

GIL, A. C. Método das Ciências Sociais. In: GIL, A. C. (Org.). **Pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. p. 26-32.

GOFF, B. S. N.; MONK, J. K; MALONE, J.; STAATS, N.; TANNER, A.; SPRINGER, N. P. Comparing parents of children with Down syndrome at different life span stages. **Journal of Marriage and Family**, v. 78, n. 4, p. 1131-1148, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jomf.12312>. Acesso em: 23 jul. 2024.

GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 136-149, abr. 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000100012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 jul. 2024.

GROSSI, M. G. R.; MINODA, D. de S. M.; FONSECA, R. G. P. Impacto da pandemia do Covid-19 na educação: reflexos na vida das famílias. **Teoria e Prática da Educação**, v. 23, n. 3, p. 150-170, 16 dez. 2020. DOI: <https://doi.org/10.4025/tpe.v23i3.53672> disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/TeorPratEduc/article/view/53672/751375151438>. Acesso em: 23 jul. 2024.

GUALDA MARINS, D. **Estudo comparativo sobre famílias de pré-escolares com deficiências, dificuldades escolares e desenvolvimento típico**. 2018, 177f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/10547/Tese%20Danielli%20Gualda%20Marins.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 23 jul. 2024.

GUALDA, D. S. **Relação família-escola e identificação das necessidades e dos recursos dos pais de pré-escolares incluídos**. 2012, 94 f. Trabalho de conclusão de curso (Licenciatura em educação especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012

GUALDA, D. **Variáveis familiares de crianças com deficiência e os tipos de escolarização inclusiva e segregada**. 2015, 159f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3187/6665.pdf?sequence=1&isAllowe>

d=y. Acesso em: 27 jul. 2024.

GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, v. 26, p. 307-330, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/5379/pdf>. Acesso em: 12 Jul. 2024.

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. DOI: 10.1352/0895-8017(1998)102<0319: eoeifv>2.0.co;2. Disponível em: <https://meridian.allenpress.com/ajidd/article-abstract/102/4/319/470/Effectiveness-of-Early-Intervention-for-Vulnerable?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 23 jul. 2024.

GURGEL, R. B. GURGEL, R. B.; SILVA, J. L. P. da; MONTEIRO, E. M. L. M.; SILVA, S. L. da; LIMA, T. R. de M. e; CORIOLANO-MARINUS, M. W. de L. Parenting of mothers of children in early childhood during the Covid-19 pandemic: qualitative research. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 76, n. 1, p. e20220478, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hnBYdk3f9gBQFRgpdGCkPKN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 jul. 2024.

HOSSAIN, M.; SULTANA, A.; PUROHIT, N. Mental health outcomes of quarantine and isolation for infection prevention: A systematic umbrella review of the global evidence. **PsyArXiv**, California, v. 42, e2020038, jun. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7644933/>. Acesso em: 11 jul. 2024

KREBS, R. J. A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e o contexto da educação inclusiva. **Inclusão: Revista da Educação Especial / Secretaria de Educação Especial**. v.1, n.1, p. 40-45, jul. 2006. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/revistainclusao2.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2024.

KREPPNER, K. The child and the family: Interdependence in developmental pathways. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 16, n.1, p. 11-22, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/kZmqdhgw5cpptRp4jJsdKYh/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 12 jul. 2024.

LAMANA, B. B.; MARTINS, T. P.; MISSURA, L. B.; TERRA, L. B.; SARMENTO, N. P. de M.; CODIGNOLE, A. D.; DELFRARO, P. B. Consequências da pandemia da Covid-19 na socialização infantil: uma revisão da literatura. **RECIMA21 - Revista Científica Multidisciplinar**, v. 4, n. 5, e453082, 2023. DOI: 10.47820/recima21.v4i5.3082. Disponível em: <https://recima21.com.br/index.php/recima21/article/view/3082>. Acesso em: 16 jul. 2024

LIMA, A. H. de; MUNIZ, J. D.; PAVÃO, M. R.; FREITAS, G. de; FERREIRA, P.; COSTA, S. C. da Apontamentos de elementos educacionais pertencentes ao contexto de famílias de pessoas com deficiências na pandemia. **Revista Nova Paideia - Revista Interdisciplinar em Educação e Pesquisa**, [S. l.], v. 4, n. 3, p. 88–99, 2022. DOI: 10.36732/riep.vi.146. Disponível em: <https://ojs.novapaideia.org/index.php/RIEP/article/view/146>. Acesso em: 28 fev. 2024.

LIMA, J. C. de. Nutrição e Bioquímica. *In*: MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACHI, R. **Trissomia 21** (síndrome de Down). São Paulo, Memnon, 2017. p. 18-

34.

LINHARES, M. B. M.; ENUMO, S. R. F. Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia Covid-19 no desenvolvimento infantil. **Estudos de Psicologia** (Campinas), v. 37, p. e200089, 2020. DOI: 10.1590/1982-0275202037e200089. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/CrYD84R5ywKWBqwbRzLzd8C/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 jul. 2024.

MACEDO, M. M. L.; HENRIQUES, N. L.; DEODATO, S.; DUARTE, E. D. Family care of children with chronic conditions in the context of the pandemic by COVID-19. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 24, n. 3, p. 83-87, 2023. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20232483087>. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/83087/229284>. Acesso em: 12 jul. 2024.

MARQUES, B. H. B. **Funcionalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down: Impacto de fatores contextuais**. 2024, 136f. Tese (Doutorado em Fisioterapia) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2024. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/19608/TESE%20final%20-%20Beatriz%20H%20Brugnar%20Marques%20-%202022-02-2024.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 27 jul. 2024.

MARTURANO, E. M. Ambiente familiar e aprendizagem escolar. *In*: FUNAYAMA, C. A. (Ed.) **Problemas de aprendizagem: Enfoque multidisciplinar** Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998, p. 73-90.

MARTURANO, E. M. Recursos no ambiente familiar e dificuldades de aprendizagem na escola. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.15, n. 2, p. 135-142, 1999. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/revistaptp/article/view/17389/15914>. Acesso em: 23 jul. 2024.

MARTURANO, E. M. O inventário de recursos do ambiente familiar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 19, n. 3, p. 498-506, 2006. DOI: 10.1590/s0102-79722006000300019

MATOS, H. S.; ANDRADE, T. S.; MELLO, I. T.; SALES, Z. N. Concepções de Mães em relação a filhos portadores da Síndrome de Down. **Revista Saúde.com**, Jequié, v. 2, n.1, p. 59-68, 2006. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/68/46>. Acesso em: 12 jul. 2024.

MATSUKURA, T. S., MARTURANO, E. M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos de adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p. 681-685, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/5nMwBTmhJYQrH9Lvp5qgdMQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2024.

MELO, M. C. B.; FALBO NETO, G. H.; ALCHIERI, J. C.; FIGUEIROA, J. N. Avaliação do comportamento agressivo de adolescentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 6, p. 1861-1868, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/NtsFph946h6VVZ55QpxbD3d/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 jul. 2024.

MESSA, A. A.; FIAMENGHI JR, G. A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 529-538, 2010. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/LbzdWJB9vs3T3JByPTMntKP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 jul. 2024.

MONTES, K. F. **Famílias de crianças com Síndrome de Down**: escolarização, serviços de apoio, satisfação parental e suporte social. 2022, 95 f. Trabalho de conclusão de curso (Licenciatura em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2022.

MONTES, K. F.; CIA, F.; SPINAZOLA, C. de C. Análise e correlação do suporte social e da satisfação parental de famílias de crianças com síndrome de Down. **Revista Educação Especial**, [S. l.], v. 36, n. 1, p. e29/1–25, 2023. DOI: 10.5902/1984686X67399. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/67399>. Acesso em: 9 fev. 2024.

MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P. Breve História. In: MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACCHI, R. **Trissomia 21** (síndrome de Down). São Paulo, Memnon, 2017. p. 9-17

MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACCHI, R. Principais sistemas e suas inter-relações. In: MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACCHI, R. **Trissomia 21** (síndrome de Down). São Paulo, Memnon, 2017. p. 69-116.

MUNIZ, J.; CIA, F. Necessidades e suporte familiar: mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Olhares & Trilhas**, Uberlândia, vol.24, n. 1, jan.-abr./2022. DOI: 10.14393/OT2022v24. n.1.64194. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/olhasesetilhas/article/view/64194/33783>. Acesso em: 12 jul. 2024.

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

NARZISI, A. Handle the autism spectrum condition during Coronavirus (COVID-19) stay at home period: Ten tips for helping parents and caregivers of young children. **Brain Science**, v. 10, n. 4, p. 207, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>. Acesso em: 23 jul. 2024.

OLIVEIRA, A. C. M. de. Percepções da família e escola no retorno do estudante, pós pandemia. **Inova+ Cadernos de Graduação da Faculdade da Indústria**, n. 3, v. 2, p. 54-74, agosto, 2022. Disponível em: <http://app.fiepr.org.br/revistacientifica/index.php/inovamais/article/view/751/641>. Acesso em: 27 jul. 2024.

OLIVEIRA, C. B. E.; MARINHO-ARAUJO, C. M. A relação família-escola: intersecções e desafios. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 1, p. 99-108, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/CM3Hj6VLtm7ZMxD33pRyhkn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 jul. 2024.

OLIVEIRA, W. A. de; OLIVEIRA, W. A. de; SILVA, J. L. da; ANDRADE, A. L. M.; MICHELI, D. de CARLOS, D. M.; SILVA, M. A. I. A saúde do adolescente em tempos da Covid-19: scoping review. **Cad. de Saúde Pública**, v. 36, n. 8, e00150020, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/HFr6JFJ7SqTLk8KLBpTQZP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 jul. 2024.

OLIVEIRA NETA, A. de S.; NASCIMENTO, R. de M do.; FALCÃO, G. M. B. A Educação dos estudantes com deficiência em tempos de pandemia de Covid-19: A invisibilidade dos invisíveis. **Revista Interações**, [S. l.], v. 16, n. 54, p. 25–48, 2020. DOI: 10.25755/int.21070. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/interaccoes/article/view/21070>. Acesso em: 28 fev. 2024.

OMOTE, S. O Deficiente na família. *In*: OMOTE, S.; CABRAL, L. S. A. **Família e Deficiência** (Documento eletrônico), São Carlos: EDESP-UFSCar, 2022. (Coleção Sadao Omote, v. 3). Disponível em: <https://www.edesp.ufscar.br/arquivos/colecoes/sadao-omote/col-sadaoomote-vol-3-familia-e-deficiencia.pdf>. Acesso em: 15 set. 2023.

PAIVA, E. D.; PAIVA, E. D.; SILVA, L. R. da; MACHADO, M. E. D.; AGUIAR, R. C. B de; GARCIA, K. R. da S.; ACIOLY, P. G. M. Comportamento infantil durante o distanciamento social na pandemia de Covid-19. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 1, e20200762, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0762>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/P3ryXXX78JbKzp9SYpvpz6j/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 23 jul. 2024.

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

PAVÃO, M. R. **Necessidades e recursos de famílias de crianças de zero a dois anos público-alvo da educação especial**. 2015. f. 57. Relatório de Iniciação Científica, Coordenadoria de Iniciação Científica e Tecnológica. Universidade Federal de São Carlos, 2015.

PAVÃO, M.R. **Necessidades e Recursos de Famílias de Crianças de zero a dois anos Público-alvo da Educação Especial**. 2016. 56 f. Trabalho de conclusão de curso (Licenciatura em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2017.

PAVÃO, M.R. **Rotina, necessidades e suporte de famílias de crianças com síndrome de Down**. 2019, 99 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/11102/Disserta%20de%20Mestrado%202019%20para%20publica%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 12 jul. 2024.

PAVÃO, M. R.; GUALDA, D. S.; CIA, F.; SANTOS, L. S. dos; CHRISTOVAM, A. C. C. Rotina e necessidades de apoio: relato de familiares de crianças de zero a dois anos Público-alvo da Educação Especial. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 61, p. 447–462, 2018. DOI: 10.5902/1984686X26233. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/26233>. Acesso em: 23 jul. 2024.

PEREIRA, F. **As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias**. 1996, 132 f. Tese (Doutorado em Educação) – Secretariado nacional para reabilitação e integração das pessoas com deficiência, Lisboa, 1996.

POLIDORI, M. M.; CAPALONGA, D.; FRANCESCHI, D.; FRANTZ, M.; MEDEIROS, F.; PEREIRA, P.; WAZLAWICK, A. L. O impacto da avaliação(diagnóstica) nos familiares de crianças com deficiência. **Competência**, Porto Alegre, v. 4, n. 2, p. 11-29, 2011. DOI:10.24936/2177-4986.v4n2.2011.69. Disponível em: <https://seer.senacrs.com.br/index.php/RC/article/view/69/73>. Acesso em: 12 jul. 2024.

PORTES, J. R. M.; PORTES, J. R. M.; VIEIRA, M. L.; CREPALDI, M. A.; MORE, C. L. O. O.; MOTTA, C. C. L. da. A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, com destaque aos fatores de risco e de proteção, **Bol. Acad. Paulista de Psicologia**, v. 33, n. 85, p. 446-464, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v33n85/a15.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2024.

REGEN, M. A instituição família e sua relação com a deficiência. **Revista Centro de Educação**, n. 27, p. 1-8, 2005. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4357/2561>. Acesso em: 12 jul. 2024.

RIBEIRO, A. N. H. V. Os impactos da pandemia no desenvolvimento das crianças. Unificada: **Revista Multidisciplinar da FAUESP**, v. 5, n. 1, p. 15-20, 2023. Disponível em: <http://revista.faesps.com.br/index.php/Unificada/article/view/297/302>. Acesso em 16 jul. 2024.

ROCHA, D. M.; SILVA, J. S.; ABREU, I. M.; MENDES, P. M.; LEITE, H. D.; FERREIRA, M. C. Efeitos psicossociais do distanciamento social durante as infecções por coronavírus: revisão integrativa. **Acta Paul Enferm.** v. 34, eAPE01141, 2021 DOI: <http://dx.doi.org/10.37689/actape/2021AR01141>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/nqnKkznSYGrjBkSRSM3LxfJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 jul. 2024.

ROOKE, M. I. **Famílias com filho com síndrome de Down**: Investigando a resiliência familiar. 2014. 133 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/863/1/mayseitagibarooke.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2024.

SA, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 68-84, abr. 2006. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 jul. 2024.

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

SANTAMARIA, A. S.; CORRETGER, J. M.; CASALDÁLIGA, J.; QUINÕES, E.; TRIAS, K. **Síndrome de Down de A a Z**. Tradução: Camilla Bazzoni de Medeiros. Campinas, SP: Saberes Editora, 2011.

SANTOS, L. C.; PINHEIRO, T. J. S.; ANDRADE, T. I. X. de; SOUSA, P. H. A.; BRAGA, P. P.; ROMANO, M. C. C. (2021). Impactos psicossociais do isolamento social por Covid-19 em crianças, adolescentes e jovens: scoping review. **Revista De Enfermagem da UFSM**, v. 11, e73, p. 1-19, 2021. DOI: 10.5902/2179769265407. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/65407/pdf>. Acesso em: 16 jul. 2024.

SÃO PAULO, **Política de Educação Especial do Estado de São Paulo**. São Paulo, 2021. Disponível em: <https://www.educacao.sp.gov.br/wp-content/uploads/2021/09/PEE-SP-DOCUMENTO-OFICIAL.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2024.

SBPT, Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. **Orientações da OMS para prevenção da Covid-19**. Comunicação SBPT, 15/03/2020. Disponível em: <https://sbpt.org.br/portal/covid-19-oms/>. Acesso em: 11 jul. 2024.

SELARIM, L. L. **Opinião de mães de crianças com autismo sobre os serviços de apoio, satisfação parental e suporte social**. 2022, 92 f. Trabalho de conclusão de curso, (Licenciatura em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/16582/Relatorio%20de%20pesquisa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 23 jul. 2024.

SENNA, M. T. T. R. **Pesquisa em Educação Infantil: o paradigma sistêmico de Urie Bronfenbrenner**. Curitiba: CRV, 2011.

SENNA, S. R. C. M., DESSEN, M. A. Reflexões sobre a saúde do adolescente brasileiro. **Psicol. Saúde Doenças**. v. 16, p. 217-29, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36242128008.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2024.

SILVA, G. P.; MAIO, E. R. Educação inclusiva no ensino remoto: fortalecendo o vínculo escola e família. **Revista diálogos e perspectivas em educação especial**. v. 8, n. 1, p. 41-54, jan.-jun., 2021. DOI: <https://doi.org/10.36311/2358-8845.2021.v8n1.p41-54>.

SILVA, L. T. B.; COSTA, J. D. V. da.; CIA, F. Rotina familiar e serviços de apoio na pandemia: relatos de família de crianças com autismo. **Trilhas Pedagógicas**, Pirassununga, v. 12, n. 15, p. 25-34, ago. 2022. Disponível em: <http://ojs.fatece.edu.br/index.php/trilhas-pedagogicas/article/view/116/96>. Acesso em: 12 jul. 2024.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? **Educar em Revista**. n. 23, p. 161-183, 2004. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=155017766009>. Acesso em: 23 jul. 2024.

SOMMERHALDER, A.; ZANOTTO, L.; PENTINI, A. A. A reorganização do convívio familiar com crianças em pandemia pela Covid-19 no Brasil. **Educação em Revista** |Belo Horizonte, v.39, e35663, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edur/a/w6ZxqkkSzwBCWRkVkB4yH5B/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2024.

SOUSA, M. E. G. de. **O papel da família e da escola inclusiva num percurso de desenvolvimento resiliente: um estudo de caso**. 2011, 23 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor) – Instituto Politécnico de Castelo Branco, Portugal, 2011. Disponível em: <https://www.proquest.com/openview/bad0ff6b6bdb0d4736298230faf05f74/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2026366&diss=y>. Acesso em: 12 jul. 2024.

SOUZA, A. C. **Famílias de crianças autistas: compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno**. 2015, 173f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial, Educação do Indivíduo Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São

Carlos, 2015. Disponível em:

<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/7551/DissACS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 23 jul. 2024.

SOUZA, B. S. de O.; ALMEIDA, B. R. de; GRANER, K. M. Efeitos da pandemia: percepção de estresse e apoio em famílias com filhos com desenvolvimento atípico.

Revista de Psicologia, v. 14, p. e023007, 2023. DOI: 10.36517/revpsiufc.14.

2023.e023007. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/81402>.

Acesso em: 23 jul. 2024.

SPAGNOLA, M.; FIESE, B. H. Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. **Infants & young children**, v. 20, n. 4, p. 284-299, 2007.

Disponível em:

https://journals.lww.com/iyjournal/fulltext/2007/10000/family_routines_and_rituals__a_context_for.2.aspx. Acesso em: 23 jul. 2024.

SPINAZOLA, C. de 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 Trabalho de Conclusão de Curso. 2014, 92f. (Licenciatura em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

SPINAZOLA, C. **Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo**:

análise de características familiares na visão materna. 2017, 93f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2020.

Disponível em:

<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/8795/DissCCS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 23 jul. 2024.

SPINAZOLA, C. **Perspectiva materna sobre variáveis familiares e serviços oferecidos aos filhos com síndrome de Down e/ou autismo**. 2020. 134f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2020. Disponível em:

https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/13760/TESE_Cariza_Spinazola_2020.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Acesso em: 12 jul. 2024.

STRATTON, P. Contemporary Families as Contexts for Development: Contributions from Systemic family therapy. *In*: VALSINER, J.; CONNOLLY, K. **Handbook of Developmental Psychology**. New York: Sage, 2003, p. 333-357.

TRONCOSO, M. V.; CERRO, M. M. del **Síndrome de Down**: Leitura e Escrita. Um guia para pais, educadores e professores. Porto: Porto Editora, 2004.

WELTER, I.; CETOLIN, S. F.; TRCINSKI, C.; KELLI, S. C. Gênero, maternidade e deficiência: Representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, p. 98-119, 2008. Disponível em:

<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/394>. Acesso em: 31 ago. 2023.

XAVIER, M. Cuidado compartilhado: parcerias de sucesso. *In*: MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACHI, R. **Trissomia 21** (síndrome de Down). São Paulo, Memnon, 2017. p. 158-162

ZANOTTO, L.; SOMMERHALDER, A.; PENTINI, A. A. The reorganization of the family life with children in a pandemic by Covid-19 in Brazil. **SciELO Preprints**, 2021. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.2776. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/2776/4891>. Acesso em: 21 fev. 2024.

APÊNDICES**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO (TCLE)**

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

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução CNS 510/2016)
IMPACTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS DA PANDEMIA DO COVID-19 NAS
FAMÍLIAS E NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

Eu, Michelle Roberta Pavão, estudante de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, o (a) convido a participar da pesquisa “Impactos sociais e emocionais da pandemia da Covid-19 nas famílias e nas crianças com síndrome de Down” orientada pela Prof.^a Dra. Fabiana Cia.

É possível que, com a pandemia do Coronavírus (Covid-19), a rotina familiar tenha se alterado, as necessidades e recursos das famílias podem ter se modificado e o suporte social diminuído, visto que a maioria das terapias de crianças com deficiência são feitas fora do ambiente familiar. Além disso, com o isolamento social, as interações pessoais ficaram limitadas. Soma-se o fato que as escolas fechadas possivelmente acarretaram maior demanda as famílias em relação aos cuidados e apoio nas tarefas escolares do filho, assim como na diminuição de suporte que a escola oferece quando aberta. Tais mudanças podem impactar também nos aspectos comportamentais e emocionais das crianças e das famílias.

Nesta perspectiva, a pesquisa trará como objetivos: (a) identificar, analisar e comparar a rotina, as necessidades, os recursos e o suporte social das famílias de crianças com síndrome de Down no período de isolamento social e do retorno presencial das atividades; (b) analisar os impactos da pandemia no comportamento das crianças com síndrome de Down e o nível de estresse familiar, durante o período de isolamento social e no retorno presencial das atividades segundo a opinião dos participantes e; (c) relacionar as variáveis familiares.

Você foi selecionado (a) por ser mãe/pai e/ou responsável de uma criança com síndrome de Down na faixa etária de 4 a 10 anos de idade. A entrevista será realizada de forma online, pela plataforma *Google Meet*, no horário acordado por você com a pesquisadora. Por ser feita de forma remota, o local em que você deve estar durante a entrevista é de sua escolha.

Você responderá cinco instrumentos, sendo eles: (a) questionário de caracterização do sistema familiar; (b) questionário sobre as necessidades das famílias (QNF); (c) questionário de suporte social (QSS); (d) Inventário de Recursos do ambiente familiar (RAF) e; (e) roteiro de entrevista semiestruturado sobre as famílias. A entrevista ocorrerá aproximadamente entre 60 e 90 minutos.

Serão consideradas as orientações da Conep (Comissão Nacional de Ética em pesquisa) sobre os procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. As perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes, entretanto, esclareço que a participação na pesquisa pode gerar estresse e desconforto como resultado da exposição de opiniões pessoais em responder perguntas que envolvem as próprias ações. Diante dessas situações, os participantes terão garantidas pausas nas entrevistas, a liberdade de não

responder as perguntas quando a considerarem constrangedoras, podendo interromper a entrevista a qualquer momento. Serão retomados nessa situação os objetivos a que este trabalho se propõe e os possíveis benefícios que a pesquisa possa trazer. Em caso de encerramento das entrevistas por qualquer fator descrito acima, a pesquisadora irá orientá-lo(a) e encaminhá-lo(a) para profissionais especialistas e serviços disponíveis, se necessário, visando o bem-estar de todos os participantes e os dados que não forem respondidos em sua totalidade serão descartados e não utilizados.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a área da Educação Especial, para a construção de novos conhecimentos e para a identificação de novas alternativas e possibilidades para a temática de famílias de crianças público-alvo da Educação Especial.

Sua participação é voluntária e não haverá compensação em dinheiro pela sua participação. A qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa ou desistência não lhe trará nenhum prejuízo pessoal e/ou profissional, seja em relação a pesquisadora, à Instituição em que trabalha ou à Universidade Federal de São Carlos. Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. Caso haja menção a nomes, a eles serão atribuídas letras, com garantia de anonimato nos resultados e publicações, impossibilitando sua identificação.

Solicito sua autorização para gravação em vídeo e áudio das entrevistas, com o intuito único de possibilitar à pesquisadora um melhor registro e análise dos dados. Não haverá despesas com transporte e alimentação decorrentes da sua participação na pesquisa, uma vez que será remota, mas terá direito à indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação. Caso haja problemas técnicos com o ambiente virtual, combinaremos quais procedimentos serão adotados, além de remarcarmos a data da entrevista.

Em relação à segurança na transferência e no armazenamento dos dados, a pesquisadora será responsável em realizar o download dos dados coletados, gravações e termos de consentimento e assentimento para um dispositivo eletrônico local e será apagado todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou nuvem. Somente a pesquisadora e sua orientadora terão acesso aos dados, garantindo a confidencialidade dos dados que ficarão armazenados por cinco anos.

Este projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP)** da UFSCar que está vinculado à Pró-reitora de Pesquisa da universidade, localizado no prédio da reitoria (área sul do campus São Carlos). Endereço: Rodovia Washington Luís km 235 - CEP: 13.565-905 - São Carlos-SP. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br. Horário de atendimento: das 08:30 às 11:30.

O CEP está vinculado à **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)** do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br.

Você receberá uma via deste termo, onde consta o telefone e o endereço das pesquisadoras. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

**Dados para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):
Pesquisadora responsável**

Nome: Michelle Roberta Pavão

Endereço: Rod. Washington Luiz, s/n - São Carlos, SP, 13565-905

Telefone: (16) 99994-3678

E-mail: michellepavao@estudante.ufscar.br

Professora Orientadora

Nome: Fabiana Cia

Endereço: Rod. Washington Luiz, s/n - São Carlos, SP, 13565-905

Telefone: (16) 99709-3773

E-mail: fabianacia@hotmail.com

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA AS FAMÍLIAS

Roteiro de Entrevista para as famílias

Responsável:

Nome:

Idade:

Parentesco com a criança:

Estado civil:

Escolaridade:

Ocupação:

Turno de trabalho:

Você trabalhou durante o período de isolamento? Em caso positivo, qual tipo de trabalho?

Remoto ou presencial?

Composição familiar da casa:

Criança:

Idade:

Gênero:

Etapa Escolar:

Atividades/terapias:

A criança frequenta a rede de ensino pública ou particular?

A criança frequenta o Atendimento Educacional Especializado (AEE)?

PARTE A (Isolamento social)

Rotina

1. Descreva a rotina geral da família e da criança durante o período de isolamento social.
2. Descreva a rotina escolar da criança durante o período de isolamento social.
3. Como foi para você organizar a rotina da criança durante o isolamento social?
4. Havia tarefas escolares para serem realizadas durante o isolamento? Se sim, quem acompanhava a criança nessas tarefas?
5. A criança realizava alguma outra atividade diariamente durante o período de isolamento? Se sim, quem a acompanhava?
6. A criança possuía horários fixos para realizar as atividades do cotidiano?
7. Caso a criança frequente terapias e/ou outros serviços, como ficou a rotina de atendimentos durante o período de isolamento social?
8. A criança pratica algum esporte? Em caso positivo, como ficou a prática de atividades físicas durante o isolamento social?
9. Quais aspectos positivos você considera na rotina da criança e da família durante o período de isolamento social?
10. Quais aspectos negativos você considera na rotina da criança e da família durante o período de isolamento social?

Necessidades, Recursos e suporte social

1. Você recebeu alguma orientação da escola e/ou serviços que seu filho frequenta de como organizar a rotina da criança durante o isolamento social?
2. Você recebia apoio social dentro e fora do ambiente familiar para lidar com a rotina da casa e das atividades escolares da criança durante o período de isolamento social?
3. Como foi o relacionamento da criança com os outros membros da casa durante o período de isolamento social?
4. Que tipo de brinquedos e/ou materiais a criança possuía no ambiente familiar?
5. A criança possui objetos eletrônicos (Ex: computador celular ou tablet)? Como foi o uso desses aparelhos durante o período de isolamento social?
6. A família apresentou alguma necessidade financeira durante o período de isolamento social?
7. A família apresentou alguma necessidade de informação durante o período de isolamento social?
8. A família apresentou alguma necessidade de apoio durante o período de isolamento social?

Estresse familiar e aspectos comportamentais da criança

1. Quais impactos a rotina familiar e escolar causou no comportamento da criança durante o período de isolamento social?
2. Você observou alguma alteração no sono da criança durante o período de isolamento social?
4. Você observou alguma alteração no que se refere ao aprendizado da criança durante o período de isolamento social?
5. A criança obedecia a ordens ou regras dentro do ambiente familiar durante o período de isolamento social?
6. Quais impactos o isolamento social causou no comportamento dos familiares que residem na casa?
7. Você ou algum membro familiar se sentiu sobrecarregado(a) durante o período de isolamento social?
8. Você ou algum membro familiar apresentou sintomas de ansiedade e depressão durante o período de isolamento social? Se sim, como a família lidou com isso?
9. Como foi para a família e para a criança se adaptar às novas demandas que surgiram na rotina familiar durante o período de isolamento social?

PARTE B (Retorno presencial)

Rotina

1. Descreva a rotina geral da família e da criança atualmente.
2. Descreva a rotina escolar da criança atualmente.
3. Você está trabalhando? Se sim, remotamente ou presencialmente?
4. Você enfrentou dificuldades para organizar a rotina da criança no retorno presencial?
5. A criança realiza alguma atividade diariamente? Se sim, quem a acompanha?
6. Com o retorno presencial, a criança possui horário fixo para realizar as atividades do cotidiano?
7. Caso a criança frequente terapias e/ou outros serviços, como ficou a rotina de atendimentos no retorno presencial? Há ainda alguma atividade que está sendo realizada remotamente?
8. A criança pratica algum esporte? Caso sim, como foi o retorno presencial das atividades físicas?

9. Quais aspectos positivos você está observando no que se refere à rotina da criança e da família agora no retorno presencial?

10. Quais aspectos negativos você está observando no que se refere à rotina da criança e da família agora no retorno presencial?

Necessidades, Recursos e suporte social

1. Você recebeu alguma orientação da escola e/ou serviços que seu filho frequenta de como organizar a rotina da criança atualmente no retorno presencial das atividades?

2. Você está recebendo a apoio social dentro e fora do ambiente familiar para lidar com a rotina da casa e das atividades escolares da criança agora no retorno presencial?

3. Como está sendo o relacionamento da criança com os outros membros da casa atualmente? Houve alguma mudança do período de isolamento social para o retorno presencial?

4. Agora no retorno presencial, a criança está tendo acesso a brinquedos e/ou materiais dentro do ambiente familiar?

5. A criança possui objetos eletrônicos (Ex: computador celular ou tablet)? Como está sendo o uso desses aparelhos atualmente no retorno presencial? Houve aumento ou diminuição do uso?

6. A família está apresentando alguma necessidade financeira atualmente?

7. A família está necessitando de alguma informação sobre como lidar com a criança no retorno presencial?

8. A família está apresentando alguma necessidade de rede de apoio atualmente no retorno presencial?

Estresse familiar e aspectos comportamentais da criança

1. Quais impactos a rotina familiar e escolar causou no comportamento da criança atualmente no retorno presencial?

2. Você observou alguma alteração no sono da criança atualmente no retorno presencial?

4. Você observou alguma alteração no que se refere ao aprendizado da criança atualmente no retorno presencial?

5. Como a criança está se comportando em relação a cumprir ordens e obedecer às regras dentro do ambiente familiar agora no retorno presencial?

6. O Retorno presencial causou algum impacto no comportamento dos familiares que residem na casa? Se sim, quais e como?

7. Como foi a adaptação em relação a rotina da transição entre o período de isolamento social e o retorno presencial?

7. Você ou algum membro está se sentindo sobrecarregado com a mudança na rotina familiar e da criança imposta pelo retorno presencial?

8. Você ou algum membro familiar estão sentindo dificuldades em se adaptar às novas demandas de tarefas relacionadas à rotina familiar e da criança que possivelmente surgiu com o retorno presencial?

9. Você ou algum membro familiar apresentou sintomas de ansiedade e depressão atualmente no retorno presencial?

APÊNDICE C – Folder confeccionado para a divulgação da pesquisa



PARTICIPE DA PESQUISA DE DOUTORADO

IMPACTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS DA PANDEMIA DO COVID-19 NAS FAMÍLIAS E NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
EDUCAÇÃO ESPECIAL

OBJETIVO

(A) IDENTIFICAR, ANALISAR E COMPARAR A ROTINA, AS NECESSIDADES, OS RECURSOS E O SUPORTE SOCIAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NO PERÍODO DE ISOLAMENTO SOCIAL E DO RETORNO PRESENCIAL DAS ATIVIDADES; (B) ANALISAR OS IMPACTOS DA PANDEMIA NO COMPORTAMENTO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E O NÍVEL DE ESTRESSE FAMILIAR, DURANTE O PERÍODO DE ISOLAMENTO SOCIAL E NO RETORNO PRESENCIAL DAS ATIVIDADES SEGUNDO A OPINIÃO DOS PARTICIPANTES E; (C) RELACIONAR AS VARIÁVEIS FAMILIARES.

QUEM PODE PARTICIPAR?

MÃE/PAI OU RESPONSÁVEL POR CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN ENTRE 4 A 10 ANOS DE IDADE.

SUA PARTICIPAÇÃO É MUITO IMPORTANTE!

SUA PARTICIPAÇÃO NESTA PESQUISA AUXILIARÁ NA OBTENÇÃO DE DADOS QUE PODERÃO SER UTILIZADOS PARA FINS CIENTÍFICOS, PROPORCIONANDO MAIORES INFORMAÇÕES E DISCUSSÕES QUE PODERÃO TRAZER BENEFÍCIOS PARA A ÁREA DA EDUCAÇÃO ESPECIAL, PARA A CONSTRUÇÃO DE NOVOS CONHECIMENTOS E PARA A IDENTIFICAÇÃO DE NOVAS ALTERNATIVAS E POSSIBILIDADES PARA A TEMÁTICA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PÚBLICO ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL.

COMO SERÁ REALIZADA?

ENTREVISTA
ONLINE
VIA PLATAFORMA MEET

SOBRE A PESQUISADORA

MICHELLE ROBERTA PAVÃO

INSTITUIÇÃO: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO: PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL (PPGEES)
ENDEREÇO: ROD. WASHINGTON LUIZ, S/N - SÃO CARLOS, SP, 13565-905
TELEFONE PARA CONTATO: (16) 99994-3678
E-MAIL: MICHELLEPAVAO@ESTUDANTE.UFSCAR.BR



<https://saude.abril.com.br/familia/aplicativo-criancas-sindrome-de-down>

Fonte: Elaborado pela autora (2023).