

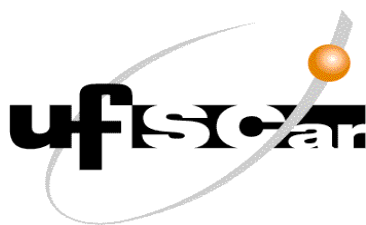


**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**EXPERIÊNCIAS DE PAIS E MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA:
ESTUDO COMPARATIVO ENTRE MÚLTIPLAS VARIÁVEIS**

Tássia Lopes de Azevedo
Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Cia
Apoio financeiro: CNPq

São Carlos,
2018.



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

**EXPERIÊNCIAS DE PAIS E MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA:
ESTUDO COMPARATIVO ENTRE MÚLTIPLAS VARIÁVEIS**

Documento para exame de defesa de
Tese de Doutorado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Educação Especial, do Centro de
Educação e Ciências Humanas da
Universidade Federal de São Carlos.

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

São Carlos

2018

Azevedo, Tássia Lopes de

EXPERIÊNCIAS DE PAIS E MÃES DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA: ESTUDO COMPARATIVO ENTRE MÚLTIPLAS
VARIÁVEIS / Tássia Lopes de Azevedo. -- 2018.

156 f. : 30 cm.

Tese (doutorado)-Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos,
São Carlos

Orientador: Fabiana Cia

Banca examinadora: Enicéia Gonçalves Mendes; Patrícia Carla de Souza
Della Barba; Aline Maira da Silva; Camila de Souza Pereira Guizzo

Bibliografia

1. Educação Especial. 2. Família. 3. Deficiência. I. Orientador. II.
Universidade Federal de São Carlos. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada pelo Programa de Geração Automática da Secretaria Geral de Informática (SIn).

DADOS FORNECIDOS PELO(A) AUTOR(A)

Bibliotecário(a) Responsável: Ronildo Santos Prado – CRB/8 7325

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

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

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Tese de Doutorado da candidata Tassia Lopes de Azevedo, realizada em 21/02/2018:

Profa. Dra. Fabiana Cia
UFSCar

Profa. Dra. Eniceia Gonçalves Mendes
UFSCar

Profa. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba
UFSCar

Profa. Dra. Aline Maira da Silva
UFGD

Profa. Dra. Camila de Sousa Pereira Guizzo
SENAI CIMATEC

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Camila de Sousa Pereira Guizzo e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ão) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.

DEDICO ESTE TRABALHO

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

Ao meu marido Felipe, que me dá forças para continuar trilhando meu caminho.

Agradecimentos

Agradeço à Universidade Federal de São Carlos, em especial ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial, um programa de grande destaque e reconhecimento no país, pela oportunidade de realizar este curso de Doutorado.

À minha orientadora Profa. Dra. Fabiana Cia, pelos conhecimentos transmitidos desde o mestrado. Obrigada pela compreensão, apoio e disposição na elaboração deste trabalho.

Às professoras Dr^{as} Patrícia de Carla Souza Della Barba; Camila de Sousa Pereira-Guzzo; Aline Maíra da Silva; Enicéia Gonçalves Mendes e Maria Fernanda Cid que contribuíram com dicas enriquecedoras e essenciais para o desenvolvimento deste trabalho.

Aos meus pais, Denise e Luis pelo carinho e doação incondicional e pelo exemplo de humildade, honestidade e persistência, que hoje são a base de meus valores pessoais.

Ao meu noivo Felipe, por ser sempre um grande companheiro e me incentivar tanto nos momentos bons, quanto nos momentos difíceis. Obrigada por ser uma pessoa especial, sempre muito compreensivo e atencioso, me fez acreditar que sou capaz de concretizar grande parte dos meus sonhos.

Aos meus avós Teresinha e Waldimir (in memoriam) por apoiarem, de forma carinhosa, minhas escolhas, por mais difíceis que fossem.

À minha linda cachorrinha Maya, pelo amor e companheirismo cedidos à mim enquanto me dedicava à este trabalho. Obrigada por sempre estar ao meu lado durante o dia e durante as longas noites que passei em claro!

Às amigas que fiz na época de mestrado e que são presentes em minha vida, Gabriela e Soellen obrigada pelos bons momentos, pelo carinho e incentivo.

À minha amiga e companheira de pesquisa Cariza por me auxiliar na coleta de dados. Obrigada pela dedicação e companheirismo.

Às instituições e aos profissionais das instituições que foram realizadas as coletas de dados, em especial Zildélia e Bene, agradeço pela oportunidade em desenvolver minha pesquisa nesses locais, pela disposição e por sempre me receberem com tanto carinho.

Aos participantes pela participação na pesquisa.

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

Sumário

| | |
|---|-----|
| RESUMO | 11 |
| ABSTRACT | 12 |
| TRAJETÓRIA ACADÊMICA E PROFISSIONAL | 13 |
| 1. INTRODUÇÃO..... | 19 |
| 1.1. Famílias de crianças com deficiência | 19 |
| 1.2. A família como contexto de desenvolvimento infantil..... | 31 |
| 1.3. Papel Materno e Paterno: Transformações | 40 |
| 1.4. Habilidades sociais educativas parentais | 48 |
| 1.5. Relacionamento conjugal | 55 |
| 2. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO..... | 57 |
| 3. MÉTODO | 59 |
| 3.1. Delineamento..... | 59 |
| 3.2. Participantes | 59 |
| 3.3. Aspectos éticos | 62 |
| 3.4. Local de coleta de dados..... | 62 |
| 3.5 Medidas avaliativas para os pais | 63 |
| Questionário Critério Brasil..... | 63 |
| Questionário Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida “WHOQOL- bref” | 63 |
| Inventário de recursos no ambiente familiar | 64 |
| Inventário de Habilidades Sociais Educativas – Verão para Pais | 64 |
| Questionário de Relacionamento Conjugal | 66 |
| Questionário sobre as necessidades das famílias..... | 67 |
| Questionário de suporte social..... | 67 |
| 3.6. Procedimento de coleta de dados..... | 67 |
| 3.7. Procedimento de análise dos dados | 68 |
| 4. RESULTADOS E DISCUSSÕES | 69 |
| 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 140 |
| 6. REFERÊNCIAS | 143 |

Índice de Quadros

| | |
|--|----|
| Quadro 1. Caracterização do G1 (deficiência Intelectual); G2 (deficiência Física); G3 (Autismo); e G4 (Atraso Neuropsicomotor)..... | 60 |
| Quadro 2. Caracterização dos filhos do G1 (Deficiência Intelectual); G2 (Deficiência Física); G3 (Autismo); e G4 (Atraso Neuropsicomotor)..... | 61 |

Índice de Tabelas

| | |
|--|-----|
| Tabela 1. Qualidade de vida: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual..... | 69 |
| Tabela 2. Qualidade de vida: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física | 71 |
| Tabela 3. Qualidade de vida: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo | 73 |
| Tabela 4. Qualidade de vida: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor..... | 75 |
| Tabela 5. Habilidades sociais educativas parentais: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual | 78 |
| Tabela 6. Habilidades sociais educativas parentais: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física | 82 |
| Tabela 7. Habilidades sociais educativas parentais: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual com autismo | 86 |
| Tabela 8. Habilidades sociais educativas parentais: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor | 90 |
| Tabela 9. Recursos do ambiente familiar, relacionado às atividades de vida diária do filho: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual..... | 98 |
| Tabela 10. Recursos do ambiente familiar, relacionado às reuniões familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual..... | 99 |
| Tabela 11. Recursos do ambiente familiar, relacionado às atividades de vida diária do filho: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física | 99 |
| Tabela 12. Recursos do ambiente familiar, relacionado às reuniões familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física..... | 100 |
| Tabela 13. Recursos do ambiente familiar, relacionado às atividades de vida diária do filho: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo | 101 |
| Tabela 14. Recursos do ambiente familiar, relacionado às reuniões familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo | 101 |
| Tabela 15. Recursos do ambiente familiar, relacionado às atividades de vida diária do filho: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor..... | 102 |
| Tabela 16. Recursos do ambiente familiar, relacionado às reuniões familiares: Comparação entre pais e mães com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor..... | 102 |
| Tabela 17. Relacionamento conjugal: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual..... | 104 |
| Tabela 18. Relacionamento conjugal: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física..... | 106 |
| Tabela 19. Relacionamento conjugal: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo..... | 108 |
| Tabela 20. Relacionamento conjugal: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor..... | 110 |
| Tabela 21. Necessidades familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual..... | 112 |
| Tabela 22. Necessidades familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física..... | 114 |
| Tabela 23. Necessidades familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo..... | 116 |

| | |
|--|-----|
| Tabela 24. Necessidades familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor..... | 119 |
| Tabela 25. Satisfação com o suporte social recebido: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual..... | 123 |
| Tabela 26. Satisfação com o suporte social recebido: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física..... | 125 |
| Tabela 27. Satisfação com o suporte social recebido: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo..... | 127 |
| Tabela 28. Satisfação com o suporte social recebido: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor..... | 129 |
| Tabela 29. Relação entre a qualidade de vida e relacionamento conjugal..... | 133 |
| Tabela 30. Relação entre o nível de qualidade de vida e necessidades familiares..... | 134 |
| Tabela 31. Relação entre a qualidade de vida e satisfação com suporte social..... | 135 |
| Tabela 32. Relação entre o nível de habilidades sociais educativas parentais e rotina familiar..... | 135 |
| Tabela 33. Relação entre o nível de relacionamento conjugal e rotina familiar..... | 137 |
| Tabela 34. Relação entre o nível de relacionamento conjugal e necessidades familiares..... | 138 |
| Tabela 35. Relação entre o nível de relacionamento conjugal e satisfação com suporte social..... | 139 |

RESUMO

No ambiente familiar, os indivíduos mantêm seus primeiros relacionamentos interpessoais com pessoas significativas, estabelecendo suporte afetivo importante para o desenvolvimento de cada membro. Dessa forma, sabe-se que família é um espaço privilegiado para o desenvolvimento do indivíduo e da sociedade. No entanto, o nascimento de uma criança com deficiência pode alterar as relações familiares, sendo que para muitas famílias haverá a necessidade de passar por processos de mudanças e adaptações. Considerando a importância das famílias para o desenvolvimento infantil e que pais e mães de crianças com deficiência podem vivenciar a experiência parental de forma diferenciada, esta pesquisa teve por objetivos identificar e comparar a qualidade de vida, os recursos, as habilidades sociais educativas parentais, o relacionamento conjugal, as necessidades e o suporte social, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual, deficiência física, autismo e atraso no desenvolvimento infantil e correlacionar essas variáveis. A pesquisa foi desenvolvida com 120 participantes, sendo 60 mães e 60 pais. Os participantes foram divididos em quatro grupos, sendo que cada grupo foi composto por 30 participantes (15 pais e 15 mães). Os grupos foram divididos de acordo com o diagnóstico das crianças (deficiência intelectual, deficiência física, autismo e atraso no desenvolvimento infantil). Para a coleta de dados, foram utilizados os seguintes instrumentos: *Questionário de Qualidade de Vida "WHOQOL-bref"*; *Inventário de recursos no ambiente familiar*; *Inventário de Habilidades Sociais Educativas- Versão para Pais*; *Questionário de Relacionamento Conjugal*; *Questionário sobre as necessidades das famílias* e *Questionário de suporte social*. Tais instrumentos contêm dados quantitativos, que foram realizadas medidas de tendência central e dispersão. Para comparar os dados dos pais e das mães, de cada grupo separadamente, foi realizado o teste t e para relacionar as variáveis foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Os resultados demonstraram que houve diferenças de pelo menos em um aspecto relacionado à qualidade de vida, habilidades sociais educativas parentais, recursos no ambiente familiar, relação conjugal, necessidade e suporte social, ao comparar pais e mães de crianças com deficiência intelectual, física, autismo e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Tem-se como exceção, os itens relacionados ao acompanhamento e não acompanhamento nos afazeres da escola (G1, G2, G3 e G4), as atividades de vida diária da criança (G1, G3 e G4), as atitudes do cônjuge que agrada o companheiro (G1 e G3) e o suporte social (G4), que não apresentaram diferenças estatisticamente significativas. Os dados sugerem que pais e mães de crianças com deficiência vivenciem seu papel de forma diferente, ressaltando que as intervenções devam atender as demandas dos mesmos considerando suas singularidades. Por meio das correlações nota-se que quanto maior era a satisfação dos pais em relação a qualidade de vida, relação conjugal e suporte social, menores eram as necessidades familiares, maiores eram os níveis de suporte social disponíveis, e mais habilidosos os pais poderiam se apresentar na relação parental e matrimonial. Conclui-se que as demandas parentais se modificam dependendo da deficiência e atraso no desenvolvimento que o filho possui. Assim, torna-se importante prover serviços, projetos e programas que envolvam as famílias e considerem suas reais demandas.

Palavras-chave: Educação Especial; Famílias; Criança; Deficiência.

ABSTRACT

In the family environment, individuals maintain their first interpersonal relationships with significant people, establishing important affective support for the development of each member. In this way, it is known that family is a privileged space for the development of the individual and of society. However, the birth of a disabled child can alter family relationships, and for many families there will be a need to undergo changes and adaptations. Considering the importance of families for child development and that parents of children with disabilities can experience parental experience in a differentiated way, this research aimed to identify and compare quality of life, resources, parental educational social skills, marital relationship, needs and social support, between parents and mothers of children with intellectual disability, physical disability, autism and delay in child development and correlate these variables. The research was developed with 120 participants, being 60 mothers and 60 parents. Participants were divided into four groups, each group being composed of 30 participants (15 fathers and 15 mothers). The groups were divided according to the diagnosis of children (intellectual disability, physical disability, autism and delayed child development). To collect data, the following instruments were used: Quality of Life Questionnaire "WHOQOL-bref"; Inventory of resources in the family environment; Script of Social Parenting Educational Skills Interview; Conjugal Relationship Questionnaire; Questionnaire on family needs and Social support questionnaire. These instruments contain quantitative data, which have been carried out measures of central tendency and dispersion. To compare the data of the parents and the mothers, from each group separately, the t-test was performed and the Pearson correlation test was used to relate the variables. The results showed that there were differences in at least one aspect related to quality of life, social educational parental skills, resources in the family environment, marital relationship, need and social support, when comparing fathers and mothers of children with intellectual disability, physical, autism and delayed neuropsychomotor development. As an exception, the items related to the follow-up and non-follow-up (G1, G2, G3 and G4), the daily activities of the child (G1, G3 and G4), the attitudes of the spouse who (G1 and G3) and social support (G4), which did not present statistically significant differences. The data suggest that the parents of children with disabilities experience their role in a different way, emphasizing that the interventions must meet the demands of the same considering their singularities. The correlations showed that the higher the parents' satisfaction with quality of life, marital relationship and social support, the smaller the family needs were, the higher the levels of social support were available, and the more skilled the parents could be. present in the parental and matrimonial relationship. It is concluded that the parental demands are modified depending on the deficiency and developmental delay that the child has. Thus, it is important to provide services, projects and programs that involve families and consider their real demands.

Keywords: Special Education; Families; Child; Deficiency.

TRAJETÓRIA ACADÊMICA E PROFISSIONAL

Apresentarei minha trajetória acadêmica e profissional, abordando as principais atividades desenvolvidas, uma vez que minha formação acadêmica está relacionada à minha trajetória profissional e vice-versa.

Na tentativa de registrar a memória de boa parte dessa trajetória, em meio aos progressos, as dificuldades e a visão de mundo construída pela discente, procurou-se ser clara o bastante, de modo a compreender todos os passos seguidos pela mesma até o presente momento.

Iniciei minha formação acadêmica no curso de Terapia Ocupacional na Pontifícia Universidade Católica de Campinas- PUCCAMP em 2005. Ao ingressar na Universidade, dediquei-me intensamente aos estudos com o propósito de me envolver em oportunidades que o curso poderia oferecer, além do interesse que as disciplinas básicas despertavam em mim.

No segundo ano da graduação, devido ao meu empenho, fui convidada pelo Professor responsável pela disciplina “Ciências Morfológicas – Anatomia” a participar do processo seletivo para atuar como monitora na mesma. Prestei o processo seletivo e fui aprovada, o mesmo aconteceu na disciplina de “Neuroanatomia”. Dediquei-me um ano a estes aprendizados teórico-práticos, obtendo dedicação de um semestre para cada disciplina.

Com esta vivência surgiu o interesse no envolvimento em atividades de pesquisa e projetos de extensão. Porém, a PUCCAMP, mesmo dispondo de boas qualificações, não oferecia frequentemente oportunidades de pesquisa, o que me fez tentar transferência na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

No final do ano de 2006 enviei meus documentos para a seleção de transferência externa da Universidade Federal de São Carlos, e felizmente fui classificada para a vaga, ocupando a segunda colocação.

Durante a graduação, participei de eventos científicos, publicando trabalhos resultantes dos projetos de pesquisa e extensão, e Treinamento Técnico/FAPESP, que tive a oportunidade de fazer parte, e que marcaram a minha trajetória acadêmica.

No primeiro semestre do ano de 2007, participei voluntariamente de um projeto de extensão que envolvia a inserção da mulher deprimida em seu cotidiano, por meio de intervenções em grupo, coordenado pela Prof^a Dr^a Cristiane Miryam Drumond De Brito.

No segundo semestre deste mesmo ano, a Prof^a Dr^a Vania Gurian Varoto juntamente com sua sócia Prof^a Marisa Silvana Zazzetta de Mendiondo, realizaram um processo seletivo para atuar como bolsista de um projeto de treinamento técnico financiado pela FAPESP, em que fui selecionada. A pesquisa intitulada “Tecnologias Assistivas: Uma das estratégias de tecnologias de cuidado no envelhecimento¹”, foi realizada nas dependências de uma consultoria nomeada Envelhecer e, teve por objetivo o de identificar os modelos de tecnologias de cuidados diurnos para idosos no município de São Carlos, focalizando tecnologias assistivas disponíveis e como são utilizadas.

Ao finalizar a pesquisa de treinamento técnico, fui convidada pela Terapeuta Ocupacional da Unidade Saúde-Escola Ms. Tânia C. F. Segal Rossetto a participar de um projeto desenvolvido na Unidade Saúde-Escola (USE/UFSCar). Aceitando o convite, fui aluna bolsista do projeto intitulado “Arte, Música e Movimento: Proposta de Estimulação Global em Terapia Ocupacional”, e foi desenvolvido durante os anos de 2008 e 2009. Neste projeto, trabalhamos a consciência corporal, a autonomia, independência, autoestima e autoconhecimento de idosos com sequelas adquiridas de patologias instaladas, por meio do uso da técnica da musicoterapia, além de atividades artesanais e expressivas. Os participantes também receberam auxílio na adaptação às sequelas; prevenção do aparecimento de novos déficits; nas necessidades individuais e; estímulo para a elaboração de novos projetos de vida.

O último ano de graduação (2009) foi um ano de decisões com relação aos estágios, uma vez que a UFSCar além de oferecer o aprendizado prático na Unidade e Hospital da própria instituição dá a oportunidade aos alunos de experienciar a prática em instituições externas (localizadas em diversas cidades do estado de São Paulo). Desta maneira, no primeiro semestre de 2009, realizei o estágio na área de Saúde Mental Adulto no período da tarde, enquanto nas manhãs me ocupava com disciplinas e projeto de extensão.

No segundo semestre de 2009 optei pela experiência em duas instituições da capital de São Paulo relacionadas à saúde-física (reabilitação neurológica e motora), sendo uma específica para reabilitação da população com distrofia muscular e a outra oferecia tratamento para diversas disfunções neurológicas e sensoriais.

Estagiei, no período da manhã, na Associação Brasileira de distrofia muscular (ABDIM) que atualmente faz parte da Associação de Assistência à Criança Deficiente -

¹ Um artigo resultante desse trabalho foi publicado no Caderno de Terapia Ocupacional da UFSCar – v. 19, n. 2, p. 229-237, 2011.

AACD. Nesta instituição atuei com crianças, adolescentes e adultos com diferentes tipos de Distrofia Muscular, principalmente nos seguintes temas: prescrição de cadeira de rodas adaptada; uso de tecnologia assistiva; confecção de tecnologia assistiva de baixo custo; confecção de órtese e estimulação sensorial e cognitiva.

No período da tarde estagiei no Lar Escola São Francisco (LESF) com crianças, adolescentes e adultos com deficiência física, alterações neurológicas, sensoriais e cromossômicas. Algumas das funções desempenhadas no LESF foram: estimular aquisição de novas habilidades percepto-cognitivas, favorecer a função dos membros superiores, estimular a independência nas atividades da vida diária e/ou orientar tais tarefas, verificar a necessidade de prescrever e/ou confeccionar tecnologias assistivas, reinserir o indivíduo às atividades sociais, escolares ou profissionais e orientar os familiares.

Em 2010, fui aprovada como primeira colocada em dois concursos de aprimoramento, sendo um na área de reabilitação física infantil na PUCCAMP e, o outro em Terapia Ocupacional na Reabilitação de Deficientes Visuais na UNICAMP (Universidade Estadual de Campinas), tendo o direito de receber bolsa FUNDAP em qualquer um dos cursos. Optei por fazer o curso relacionado à Deficiência Visual (DV), por se tratar de uma área pouco vista na graduação e por despertar interesse na atuação da Terapia Ocupacional com esta população.

O curso de Especialização² e Aperfeiçoamento em Reabilitação em Deficiência Visual permitiu um aprendizado teórico-prático, pois além da participação em aulas, pesquisas relacionadas ao assunto, trabalhos apresentados em simpósios/congressos e a realização de monografia, tratou-se de um trabalho multidisciplinar com pacientes com Deficiência Visual nas diferentes fases da vida (crianças, adolescentes e idosos).

Como exigência para o título de Especialista em Terapia Ocupacional na reabilitação em Deficiência Visual apresentei o trabalho monográfico intitulado “Tecnologia Assistiva na escolarização de crianças e adolescentes com deficiência visual: percepções e condutas de escolares³”. Este trabalho foi desenvolvido com crianças e adolescentes, com idade entre sete e 17 anos. A pesquisa buscou verificar o

² Refiro-me Especialização, além de Aperfeiçoamento ao curso realizado na UNICAMP “Terapia Ocupacional na Reabilitação de Deficientes Visuais”, pois é concedido o título de Especialista neste curso por atender a Lei n° 9.394, 9° - inciso VII e 44 - inciso III, com fundamento no Parecer CNE/CES n° 263/2006

³ Um artigo resultante desse trabalho foi publicado na revista *Informática na Educação: Teoria & Prática*. ISSN impresso 1516-084X e ISSN digital 1982-1654, v. 15, N. 2, p. 113-130, 2012.

conhecimento e uso de tecnologias assistivas, além de levantar o interesse das pessoas com deficiência visual pelo uso das tecnologias no âmbito escolar.

Ao finalizar o Aperfeiçoamento/Especialização (2011), comecei a trabalhar com atendimentos particulares, em âmbito domiciliar e escolar. Atuei com duas crianças (irmãs gêmeas) com Deficiência Visual-DV (Cegueira total). Uma das irmãs apresentava diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC), cegueira, alteração cognitiva e amputação do membro superior direito. A outra criança tinha DV e Intelectual (DI) e alguns déficits no desenvolvimento devido a DV e DI.

Em 2011 até início de 2012, além dos atendimentos particulares, fui contratada por 30 horas semanais pelo Centro de Reabilitação Piracicaba (CRP), para atuar como Terapeuta Ocupacional com crianças e adolescentes com disfunções neurológicas.

Durante o tempo em que trabalhei no CRP, fui convidada pela coordenadora do Terapêutico para escrever o projeto para a construção e investimento da sala para reabilitação visual.

Em Março de 2012, ingressei no mestrado em Educação Especial (Programa de Pós-Graduação em Educação Especial - PPGEES) na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), e fui contemplada com bolsa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), o que permitiu que me dedicasse integralmente ao curso. O interesse em aprofundar os estudos em Educação Especial surgiu a partir da minha prática como Terapeuta Ocupacional com inclusão de pessoas com deficiência, em que notava um distanciamento no que preconiza a lei e como realmente se davam as práticas de atuação do Terapeuta Ocupacional, no que diz respeito ao aluno com deficiência e sua família.

Desenvolvi, portanto, uma pesquisa com famílias, intitulada “Avaliação multidimensional de um programa de intervenção com mães de crianças com deficiência”⁴, em que implementou-se um programa de intervenção junto a mães de crianças com deficiência e avaliou-se a influência do mesmo sobre a identificação das necessidades, estimulação oferecida aos filhos, nível de estresse e nível de empoderamento materno.

⁴ Um artigo resultante desse trabalho foi publicado na revista Brasileira de Educação Especial, v. 21, n. 3, p. 377-394, 2015

O interesse pelo tema se deu pela família se mostrar grande promotora no desenvolvimento de seus membros, em atividades educativas e sociais, contribuindo para a superação das barreiras e favorecendo a inclusão social e escolar.

Ainda em 2012, prestei um concurso para professor substituto para a área de Terapia Ocupacional em Disfunção Física e sensorial Infantil, com carga horária de 20 horas. Fui aprovada como 3ª colocada, mas como era apenas uma vaga não fui convocada a princípio.

No ano de 2013, no período de Junho à Setembro, participei de um projeto na área de acessibilidade na Secretaria Geral de Educação a Distância da Universidade Federal de São Carlos (SEaD/UFSCar), desenvolvendo adaptações de materiais para estudantes com necessidades específicas devido a presença de alguma deficiência ou déficit sensorial.

Em 2014, após finalizar e defender o mestrado, fui aprovada no processo seletivo do Doutorado (PPGEEs) e ingressei ao curso no primeiro semestre deste mesmo ano.

Nesta época, também, fui convocada a assumir o concurso que havia prestado em 2012, para o cargo de professor substituto para a área de Terapia Ocupacional Disfunção Física e Sensorial Infantil, com carga horária de 20 horas. Além disso, com a supervisão da docente Patrícia de C. S. Della Barba participei do projeto de intervenção Precoce intitulado “Semente”, os atendimentos as crianças e bebês ocorriam uma vez por semana na Unidade Saúde-Escola-UFSCar.

Por apresentar grande interesse na área de Neurologia, ainda em 2014, procurei me aprofundar no campo e ingressei na Especialização Lato-Senso em Reabilitação em Neurologia infantil pela UNICAMP, as aulas ocorreram quinzenalmente, em finais de semana alternados. Para o trabalho de conclusão de curso desenvolvi uma pesquisa com cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, intitulada “Estimulação da Criança no Lar: Avaliação da Interação Cuidador-Criança sobre os Aspectos do Brincar”. O intuito deste estudo foi avaliar a estimulação e apoio oferecido à criança no ambiente familiar, além de identificar o comportamento lúdico da criança em casa, baseado na perspectiva dos pais ou responsável.

Em relação ao Doutorado, com a Orientação da Profa Fabiana Cia, pensou-se em pesquisar as variáveis maternas e paternas, e qual o impacto que a deficiência tinha sobre a qualidade de vida, o relacionamento conjugal, as habilidades sociais educativas parentais, os recursos no ambiente familiar, as necessidades e o nível de suporte social.

Assim, identificar e comparar a qualidade de vida, os recursos, as habilidades sociais educativas parentais, o relacionamento conjugal, as necessidades e o suporte social, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual, deficiência física, autismo e atraso no desenvolvimento infantil foi um tema de interesse da pesquisadora e sua orientadora por ser um assunto diferente daqueles pesquisados pelos demais alunos do grupo de pesquisa "Práticas Educativas na Família e na Escola: Impactos no desenvolvimento infantil".

1. INTRODUÇÃO

A presente pesquisa abordará a temática da influência de variáveis familiares e as habilidades sociais educativas parentais dos pais sobre o desenvolvimento dos filhos. Além disso, pretende-se comparar os grupos de pais de crianças com diferentes deficiências. Desta maneira, a revisão de literatura abrange quatro tópicos: (a) Famílias de crianças com deficiência; (b) A família como contexto de desenvolvimento infantil; (c) Papel Materno e Paterno: Transformações; (c) Habilidades sociais educativas parentais e; (d) Relacionamento conjugal.

1.1. Famílias de crianças com deficiência

A rede de relações familiares possui características específicas, únicas e complexas, constituindo um contexto em desenvolvimento. A complexidade das relações familiares pode ser entendida por meio da perspectiva da família como um ambiente não compartilhado, em que as relações desenvolvidas entre seus membros geram experiências distintas para cada um deles (KREPPNER, 1992). Cada membro familiar, portanto, vivencia de maneira particular a chegada de uma criança com deficiência.

O nascimento de uma criança com deficiência pode gerar reações na família, principalmente nos pais, que dependerão de diversos fatores, alguns dos quais subjetivos ou condicionados por mecanismos de defesa, outros relacionados a fatores sociais, interação entre os membros familiares, redes de suporte e apoio disponíveis (PALOMINO; GONZALES, 2002).

De acordo com Ray, Pewitt-Kinder e George (2009), a reação dos pais diante da notícia da deficiência do filho pode variar diante do diagnóstico do problema e da visão cultural da família.

Os autores Ulrich e Bauer (2003) propõem a experiência de ajuste dos sentimentos dos pais que tornam-se conscientes do impacto da deficiência do filho. Esses “ajustes” ocorrem em quatro níveis. No primeiro nível, os pais negam a deficiência do filho, sem perceber o impacto que a mesma terá sobre a vida da criança. No nível de designação especial (segunda fase), os pais percebem que a criança tem uma deficiência e procura ajuda de um profissional. A fase três é denominada pelo autor como “normalização”. Os pais diferenciam seus filhos em questões comportamentais, mas desconsideram a deficiência. O que leva, em alguns casos, na diminuição nos serviços reabilitacionais e de saúde do filho. Na quarta fase, os pais percebem as

necessidades dos filhos, mas não “enxergam” como uma diferença. Eles apoiam seu filho e procuram se informar e aprender sobre a deficiência e o desenvolvimento da criança.

A criança com características distintas do padrão culturalmente reconhecido como “típico”, pode romper a estrutura de funcionamento familiar. Tal situação possibilita uma desorganização interna nos pais, os sentimentos e as representações familiares anteriores se deterioram gerando uma crise de identidade individual ou até mesmo grupal, que nem sempre é superada facilmente (GLAT, 2012).

Ao se deparar com as limitações da condição que traz a deficiência, os pais podem se encontrar frente aos desafios de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho (SCHIMITH; BOSA, 2004).

A constatação do diagnóstico de uma deficiência poderá gerar crises nos relacionamentos familiares, pois além das preocupações objetivas, há a desconstrução de todas as expectativas geradas em relação à criança (GLAT, 2012).

Diante das exigências emocionais e da convivência com a criança com deficiência, a vida familiar pode sofrer alterações, provocando conflitos, instabilidade emocional, alteração no relacionamento do casal e distanciamento entre seus membros (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). Deste modo, essas famílias têm maior probabilidade de vivenciarem situações estressantes (MATSUKURA et al., 2007) e, de se deparar com inúmeros desafios e situações abstrusas.

Sendo assim, a presença de uma criança com deficiência poderá provocar na família, sobretudo nos pais, sentimentos de perda semelhantes ao luto. A partir da desilusão inicial causada pela notícia da perda do filho idealizado, os pais passam por uma série de situações, que por vezes, veem acompanhadas de sentimentos cíclicos (GLAT, 2012).

Ray, Pewitt-Kinder e George (2009) constataram, por meio de um estudo, que as reações parentais podem passar da negação à raiva no diagnóstico, podendo ocorrer também à depressão e posteriormente a aceitação da deficiência. A aceitação da deficiência pode levar anos, sendo possível ocorrer a reexperimentação de sentimentos.

O aparecimento de sentimentos oscilatórios pode levar a atitudes instáveis, que são capazes de afetar o relacionamento e o cotidiano entre os membros familiares, tornando a interação extremamente instável (GLAT, 2012). Além disso, o estresse entre

os familiares pode ocorrer devido ao cotidiano de tratamento dos filhos, que passa a ser vivido, também, pelos pais (RAY et al., 2009).

Como afirmam Silva e Dessen (2006), o estresse advindo da sobrecarga de sentimentos em ter um filho com deficiência, pode alterar as relações entre os membros familiares, até mesmo entre pais e filhos.

De acordo com Costa (2004), o impacto nas interações familiares pode ser intenso no caso de consequências graves advindas da deficiência severa infantil, sendo possível a causa de alterações emocionais, como a ansiedade e frustração.

A construção da identidade do grupo familiar e, conseqüentemente, a identidade individual de cada membro poderá ser influenciada pela maneira como cada família enfrenta esse acontecimento (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Segundo Casarin (1999), a reorganização familiar fica mais fácil quando há apoio mútuo entre o casal. As capacidades de adaptação individual e coletiva relacionadas às situações vivenciadas por cada membro ou pelo grupo dependerão das ligações emocionais e afetivas entre os familiares, cujas respostas podem ser satisfatórias, dependendo da sua qualidade e intensidade (TURNBULL; TURNBULL, 2001).

As famílias são capazes de serem bem sucedidas ao proceder à necessária adaptação, outras se encontram menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança com deficiência representa para a família (ANDRADE; TEODORO, 2012). Algumas famílias necessitam buscar suporte terapêutico, educacional e social para conseguir lidar com características subjetivas da criança, advindas das causas da deficiência (GLAT, 2012).

Embora vários estudos mostrem as problemáticas vivenciadas pelas famílias de pessoas com deficiência (RODRIGUEZ; LOPES; ZULIANI, 2003; BOLSANELLO; SOUZA, 2008), alguns pais acompanham o crescimento dos mesmos de maneira positiva, valorizando avanços e esforços de seus filhos para superar suas dificuldades (PANIAGUA, 2007). Portanto, os pais mesmo diante de problemas podem alcançar altos níveis de adaptação e satisfação.

De fato, alguns estudos apontam que pais que não focam o desenvolvimento do filho nas necessidades, acreditando e valorizando as potencialidades do mesmo, apresentam baixo nível de estresse, mostrando-se empoderados em relação à convivência com uma criança com deficiência (BRUNHARA, 1999; HANSON, 2003; PENTEAN; SILVA, 2007; FALKENBACH et al., 2008).

Cada família possui sua peculiaridade, tornando-se única, ao enfrentar a situação da chegada e convivência com a criança com deficiência de diversas maneiras, desempenhando cada membro um papel, com flexibilidade suficiente para re-significar valores e padrões de relacionamento (CHACON, 2011).

Neste sentido, Hanson (2003) desenvolveu uma pesquisa com 15 pais, sendo oito mães e sete pais homens de crianças com síndrome de Down, com o objetivo de relatarem suas percepções e experiências em criar um filho com síndrome de Down. Os pais foram convidados a participarem de uma entrevista nos intervalos das consultas das crianças e, deveriam responder questões relacionadas a percepção sobre o filho com deficiência. Os resultados demonstraram que os pais percebiam as características positivas de seus filhos e, relataram experiências prazerosas ao observar as aquisições das crianças na área educacional e desenvolvimento global. A autora, ainda, ressaltou que os participantes do estudo (especialmente as mães) buscavam frequentemente informações e proporcionavam suporte para suas crianças.

Os autores Falkenbach, Drexler e Werler (2008) investigaram as experiências de um pai e cinco mães diante da chegada de seus filhos com deficiência. O estudo optou pela descrição, análise e interpretação de narrativas de um grupo de pais de crianças com deficiência participantes de um projeto de psicomotricidade. Utilizou-se como instrumentos para a coleta de dados uma entrevista semiestruturada, diário de campo e análise documental. A coleta de informações permitiu organizar as seguintes categorias: (a) sentimentos manifestos no nascimento de um filho com deficiência; (b) comportamento dos profissionais da área da saúde no ato de dar a notícia aos pais; (c) necessidades dos pais e mães na relação com os demais familiares e a sociedade e sentimentos e (d) necessidades envolvidas na perspectiva de educar uma criança com deficiência. Os resultados demonstraram que os pais tornaram-se compreensivos e sensibilizados com a questão das deficiências, cujo conceito anterior sobre o fenômeno era de desprezo e de desconhecimento. Com relação aos profissionais da área da saúde, os pais relataram que os mesmos não estavam preparados para lhes ajudar e nem orientar. Notou-se que o apoio conjunto da família e a estrutura a ser construída frente às dificuldades que surgirão são muito importantes para a superação da ansiedade, da dor e dos sentimentos negativos. Já, o processo de inclusão social é manifestado pelos pais como um desafio. Sendo assim, os autores concluíram com esse estudo que os pais reavaliaram seus conceitos iniciais com relação à deficiência, aprenderam a valorizar as

potencialidades da criança e requisitavam contínuos reforços em suas estimas pessoais que os auxiliavam no processo educativo de seus filhos.

Famílias de crianças com deficiência apresentam características semelhantes a qualquer outra, porém essa experiência fará com que a mesma se diferencie na complexidade de sua organização, intensidade de sentimentos, dos conflitos e demanda por serviços de apoio (DESSEN; SILVA, 2008; DESSEN; OLIVEIRA, 2012).

De acordo com Sigolo (2012), as barreiras da natureza estrutural podem ser identificadas como carecimento de informação e conhecimento sobre recursos, ausência de apoios e recursos diversos, dificuldades relacionadas ao cuidado geral infantil, restrições econômicas e\ou emocionais, limitação de tempo, alterações da natureza psicológica, dentre outros.

As demandas exigidas para o cuidado de crianças com deficiência podem ocasionar estresse e necessidade aos pais (NEVES; CABRAL, 2008), exigindo superação dos desafios vivenciados no cotidiano.

Enquanto algumas famílias revelam transpor obstáculos ao proceder na adaptação e superação de barreiras, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança com deficiência representa para a família (CHACON, 2011).

Como afirmam Silva e Dessen (2006), o estresse advindo da sobrecarga de sentimentos em ter um filho com deficiência, pode alterar as relações entre os membros familiares, até mesmo entre pais e filhos. Porém, a existência e convivência com uma criança com deficiência na família, não estão necessariamente relacionadas as causas de transtornos familiares, a ocorrência destes dependerá de múltiplos fatores, desde as crenças dos pais até os recursos da família em lidar com a deficiência (FIAMENGHI JR.; MESSA, 2007).

A família pode ser rede de apoio ou impeditiva no processo de desenvolvimento dos membros que a compõem, sejam estes deficientes ou não (CHACON, 2011). As relações familiares são diversificadas, e seu funcionamento se modifica quando ocorrem alterações em um membro ou no sistema como um todo (SILVA; DESSEN, 2001). Sendo assim, a qualidade dessas relações pode afetar direta ou indiretamente no desenvolvimento da família e da criança, e a forma de lidar com o estresse e as adversidades. Torna-se importante que ocorra o envolvimento dos pais com seus filhos, podendo ser uma forma de influenciar no desenvolvimento de suas crianças.

De acordo com Gualda et al. (2013) estimular a criança no âmbito familiar é fundamental para o desenvolvimento positivo dos aspectos neurológico, psicológico e motor, além de intensificar as habilidades infantis.

O ambiente familiar é um contexto que atua no desenvolvimento infantil, principalmente de crianças com deficiência, que necessitam de maior envolvimento em seus cuidados e em sua estimulação (AZEVEDO, 2014).

Portanto, quanto mais rápido houver o diagnóstico maior a tendência da criança em receber estimulações e intervenções precocemente, o que pode minimizar o impacto da deficiência na vida futura da criança e de sua família (HALPERN et al., 2000).

Para que os pais consigam desenvolver ambientes que sejam apropriados para o desenvolvimento dos filhos, muitas vezes, é necessário que sejam oferecidos aos mesmos, suporte e auxílio, em um sistema de cuidados crescentes em serviços que possam proporcionar melhores resultados para as crianças e suas famílias (HADADIAN; TOMLIN; SHERWOOD-PUZZELLO, 2005).

Estudos demonstram que pais de crianças com deficiência, muitas vezes, necessitam de meios de acesso às informações e recursos que desenvolvam habilidades para lidar com novas situações conflitantes que surgirem (TURNBULL; TURNBULL, 2001).

Os pais, muitas vezes, diante de diversas alternativas, necessitam de subsídio para visualizar e solucionar algumas situações, ou de saber qual seria a mais adequada para o desenvolvimento e educabilidade dos filhos (GUALDA et al., 2013).

Como este estudo focará na estimulação no ambiente familiar, na qualidade de vida, no suporte social que a família recebe, no relacionamento entre pais e filhos e nas necessidades familiares, de pais e mães de crianças com deficiência, abaixo seguem alguns estudos que trabalharam com uma ou mais dessas variáveis.

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

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

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

Com o objetivo de compreender como os responsáveis de crianças com deficiência acessavam fontes de suporte social para atender as necessidades de seus filhos e de sua família; Barbosa, Pettengill, Farias e Lemes (2009) realizaram um estudo com mães (N=6) de filhos deficientes intelectuais, que necessitavam de cadeiras de rodas para locomoção e que eram atendidos na Unidade de Saúde de uma Instituição não governamental. Foram realizadas entrevistas individuais semiestruturadas abordando os seguintes tópicos: necessidades da família; reconhecimento da disponibilidade de suporte na comunidade e redes de suporte que acessam para cuidar do filho. Concluiu-se que as famílias precisavam de programas de apoio apropriados para potencializarem suas próprias capacidades. Além disso, as autoras consideraram que é pertinente o incremento de ações e incentivos governamentais e não governamentais para o desenvolvimento de equipes profissionais e de instituições especializadas, voltadas ao atendimento, à reabilitação e a inclusão de crianças deficientes e suas famílias na sociedade.

As autoras Matsukura e Menicheli (2011) identificaram as principais demandas e expectativas de famílias de crianças autistas, relativas aos profissionais envolvidos no tratamento infantil e no enfrentamento do cotidiano da família e da criança em desenvolvimento. Participaram do estudo seis famílias de crianças autistas, com idades entre quatro e oito anos, inseridas no ensino especial. Os instrumentos de medida utilizados foram: o Catálogo de Avaliação do Nível de Independência de Crianças nas Atividades de Vida Diária (AVDs) e um Roteiro de Entrevista semiestruturada que abordou as demandas e expectativas da família sobre o tratamento das crianças e suas expectativas em relação a situações cotidianas atuais e futuras. Verificou-se que as famílias almejavam informações por parte dos profissionais a respeito da deficiência do filho, além de orientações sobre como cuidar das crianças em casa, e perspectivas de evolução desenvolvimental. A maior dificuldade encontrada pelas mães consistiu nos comportamentos característicos da criança autista, em suas limitações nas atividades cotidianas, de higiene e controle de esfíncter e na sobrecarga resultante das responsabilidades domiciliares, cuidados com a criança e responsabilidade pela manutenção dos tratamentos do filho.

Outro estudo relacionado à família e criança PAEE é o de Goitein e Cia (2011). As autoras realizaram uma revisão de literatura sobre estudos nacionais publicados em periódicos científicos sobre família de crianças PAEE. Averiguou-se que as famílias precisam se adaptar a uma nova rotina ao ter uma criança PAEE, o que torna

interessante a oferta de suporte social, a fim de minimizar o nível de estresse e auxiliar no processo de adaptação diante das fases de transição que o filho passará ao longo do desenvolvimento. Ressaltou-se a necessidade de que tais suportes sejam focados nas reais necessidades das famílias. O estudo concluiu que são raros os estudos sobre famílias de crianças com PAEE, principalmente estudos empíricos.

Outro estudo é o de Jung-Hwa, Greenberg e Seltzer (2011), que buscaram investigar o impacto de ter uma criança com deficiência na saúde mental e física de pais afro-americanos de moradias urbanas. As análises são baseadas em uma amostra probabilística de afro-americanos que vivem em Milwaukee, Wisconsin. Participaram da pesquisa 48 pais de crianças com deficiência e 144 pais de filhos com desenvolvimento típico. Os resultados mostraram que ter uma criança com deficiência está associada a maior probabilidade de sintomas somáticos, o que envolve necessidades e estresse. Em média, os pais das crianças com deficiência também relataram ter mais filhos do que o grupo de pais de crianças sem deficiência, o que pode ser um fator de interferência sobre as variáveis. Não houve diferenças significativas entre os dois grupos em relação a outras características demográficas e socioeconômicas. Sendo assim, os autores concluíram que a convivência com uma criança com deficiência gerou consequências para a saúde mental e física dos pais.

O estudo de Gualda, Borges e Cia (2013) investigou quais são os recursos e as necessidades dos pais de crianças pré-escolares público-alvo da educação especial (PAEE). Participaram da pesquisa 12 pais de crianças PAEE incluídas em pré-escolas, em situação econômica média a média baixa. Os pais preencheram o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar (RAF) e o Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF). Os resultados demonstraram que os pais acompanhavam os filhos nos afazeres da escola e na manutenção de uma rotina para realizar atividades. Além disso, obteve-se que os participantes necessitavam de maior informação sobre os serviços e apoios de que o filho poderá se beneficiar no futuro; careciam de auxílio profissional para falar sobre a deficiência da criança e para explicá-la a outras crianças, amigos e vizinhos; precisavam de suporte para encontrar serviços de apoio social e educativo ao filho; além de se sentirem desprovidos de auxílio para pagar despesas, discutir problemas e encontrar soluções.

Com o objetivo de descrever e avaliar as mudanças sobre as necessidades, a estimulação, o nível de estresse e o nível de empoderamento de mães de crianças com deficiência, e analisar a relação entre essas variáveis, Azevedo (2014) implementou um

programa de intervenção com mães de crianças PAEE, com idade entre zero e seis anos. As participantes responderam aos questionários sobre as necessidades das famílias, Recursos e Estresse, o Inventário EC - Home e a Escala de empoderamento familiar, que foram aplicados na forma de pré-teste e pós-teste. Considerando as médias obtidas antes e após a participação das mães no programa de intervenção, os resultados apontaram, de modo geral, que houve diminuição estatisticamente significativa das necessidades e do nível de estresse familiar, assim como um aumento na estimulação oferecida à criança no ambiente familiar e no empoderamento. Além disso, constatou-se que quanto maior era o nível de estresse, maior era a necessidade das famílias, menor era a estimulação oferecida à criança no ambiente familiar e menor era o nível de empoderamento familiar; quanto maior era a necessidade familiar maior era o nível de estresse, menor era o nível de empoderamento e menor era a estimulação oferecida à criança no ambiente domiciliar. Concluiu-se que o programa de intervenção proporcionado às mães ofereceu ferramentas e informações que puderam auxiliar nas interações familiares, mais especificamente nas interações entre pais e filhos. Acredita-se que a participação das mães no programa de intervenção pôde auxiliar positivamente no desenvolvimento dos filhos com deficiência, por meio de informações e empoderamento das mesmas.

Kuhlthau, Payakachat, Delahaye, Hurson, Pyne, Kovacs e Tilford (2014) descreveram e compararam os aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde de pais de crianças com transtornos do espectro autista (TEA). Participaram desta pesquisa 224 pais de crianças com TEA. Ao responderem os instrumentos relacionados à qualidade de vida, obteve-se que 40% dos pais de crianças com TEA apresentavam indicativos de problemas de saúde mental (como depressão clínica e alto índice de estresse) devido a carga de cuidados disponíveis a saúde e reabilitação da criança. Pais casados relataram diminuição nos índices relacionados ao desenvolvimento de sintomas de depressão e estresse comparados aos pais solteiros. Em relação às famílias estudadas, obteve-se que pais com três ou mais crianças, além do filho com deficiência, apresentavam menor qualidade de vida e saúde, do que pais com dois ou apenas um filho. Os autores concluíram que o diagnóstico do TEA das crianças gerava influências negativas na qualidade de vida dos pais. Os autores ainda destacaram que, a diminuição na qualidade de vida dos pais era um fator de risco para a formação de vínculo e interação com os filhos com TEA.

Com o propósito de examinar as diferenças na qualidade de vida entre pais e mães árabes de crianças com Autismo e examinar os correlatos psicossociais parentais, Dardas e Ahmad (2014) investigaram por 184 participantes que foram recrutados usando o projeto de amostragem de conveniência. Pais e mães de crianças com Transtorno Autista não mostraram diferenças significativas em sua saúde física, psicológica, social e ambiental. Além disso, ambos os pais apresentaram correlações bivariadas quase semelhantes entre os níveis relatados de qualidade de vida e estresse parental, estratégias de enfrentamento e características demográficas. Conclui-se que este é o primeiro estudo a examinar a qualidade de vida dos pais de crianças com Transtorno Autista no mundo árabe e, ao fazê-lo, destacou a clara falta de pesquisa nessa área.

Para identificar e relacionar as necessidades e os recursos que a criança recebe no ambiente, Pavão (2015) desenvolveu uma pesquisa com 24 pais ou responsáveis de crianças com deficiência ou atraso no desenvolvimento, com idade entre zero e dois anos. Foram utilizados três instrumentos para a coleta de dados, sendo estes: Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF) e Inventário de recursos no ambiente familiar (RAF). Para relacionar as variáveis familiares e os dados sociodemográficos das famílias foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Em relação aos recursos das famílias, os resultados mostraram que havia uma diversidade de materiais que, conseqüentemente, poderiam ter contribuído para o desenvolvimento das crianças. No quesito necessidades, obteve-se uma alta frequência de respostas para as necessidades de informações, de apoios e financeiras. Em contrapartida, observou-se que os participantes não apresentavam necessidades de explicar aos outros sobre a deficiência de seus filhos. Constatou-se a importância do funcionamento familiar e da rotina para a resolução de conflitos, ao considerar os dados de correlação.

Spinazola (2016) identificou e comparou as necessidades, os recursos familiares e o suporte social das famílias de crianças com deficiência física, intelectual e autismo. Participaram da pesquisa 60 mães de crianças de zero a seis anos, que foram divididas em três grupos divididos pela deficiência, sendo G1, G2 e G3 (grupo de mães de crianças com deficiência física; grupo de mães de crianças com deficiência intelectual e grupo de mães de crianças com autismo, respectivamente). Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: Critério Brasil, Questionário sobre necessidades familiares, Inventário de recursos do ambiente familiar e Questionário de suporte social.

Ao comparar os grupos, obtive como resultado sobre as necessidades familiares que o G1 apresentou média maior comparado com G2 nos aspectos referentes às necessidades de informações sobre a deficiência do filho, ajuda com habilidades para responder a perguntas de amigos, vizinhos ou estranhos sobre a situação do filho, ajuda na obtenção de materiais ou equipamentos especiais que o filho precisa e ajuda financeira. Sobre o G2, ao comparar com o G1, notou-se média estatisticamente maior nos quesitos relacionados a necessidade de ajuda sobre a maneira de falar com o filho, de ter alguém da família com quem conversar sobre os problemas, ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis se apoiarem mutuamente e ajuda quanto ao funcionamento da vida familiar. Comparando o G1 e G3, observou-se que o G1 apresentou média estatisticamente maior que o G3, nos itens sobre a necessidade de ajuda para obter o material ou equipamento de que o filho necessita e no total da subescala financeira. O G3 apresentou média estatisticamente maior, em comparação com G1 nos fatores relacionados a ajuda sobre a maneira de falar com o filho, sobre desenvolvimento da criança e explicar a situação do filho as pessoas. Se tratando do suporte social, identificou-se que o G2, apresentou maior número de pessoas suportivas, seguido do G3 e G1, porém o G1 mostrou-se mais satisfeito com o tipo de suporte recebido. Quanto aos recursos do ambiente familiar, notou-se que as famílias estimulam e interagem com seus filhos com frequência. Contudo, a autora concluiu que a pesquisa não apresentou demasiada diferença significativa ao comparar famílias de crianças com deficiência física, intelectual e autismo.

Estudos demonstram que as famílias de crianças com deficiência apresentam necessidades de diferentes naturezas, carecem de acolhimento, de informações mais precisas sobre o próprio quadro diagnóstico da criança sobre suas possibilidades de desenvolvimento e de aprendizagem, sobre recursos disponíveis na comunidade, entre outros (GOITEIN; CIA, 2011; MATSUKURA; MENICHELI, 2011; SIGOLO, 2012; GUALDA et al., 2013; AZEVEDO, 2014).

Os pais de crianças com deficiência, muitas vezes, necessitam de meios de acesso às informações e recursos que desenvolvam habilidades para lidar com novas situações conflitantes que surgirem (SINGH et al., 1995; TURNBULL; TURNBULL, 2001; ANURADHA, 2004). As informações e os subsídios podem proporcionar o empoderamento dos pais, que passam a se sentirem mais preparados e confiantes para tomarem decisões e exigirem seus direitos, garantindo, assim, um cuidado de qualidade para seus filhos (NEVES; CABRAL, 2008; WILLIANS; AIELLO, 2009).

A coleta de dados de pais e mães de crianças com diferentes deficiências pode auxiliar outros estudos na organização e proposição de intervenções focadas nas necessidades familiares. Com as necessidades paternas e maternas reduzidas, os pais, conseqüentemente, passam a se sentirem mais seguros nas tomadas de decisões que influenciam direta ou diretamente na estimulação e no desenvolvimento de seus filhos.

Portanto, entender o desenvolvimento infantil e a importância das relações afetivas entre pais e filhos nos primeiros anos de vida da criança (HADADIAN; TOMLIN; SHERWOOD-PUZZELLO, 2005), permite compreender as futuras relações desta criança com seus semelhantes, bem como a inserção da mesma nos distintos contextos socioculturais (AZEVEDO, 2014). Como o presente estudo tratará da comparação entre pais e mães, o próximo tópico tratará sobre família e sua importância para o desenvolvimento infantil.

1.2. A família como contexto de desenvolvimento infantil

O período gestacional, para os pais funciona como um período de preparação para os novos papéis que deverão assumir, frente ao bebê e a tudo que ele irá exigir. Os pais terão que reorganizar suas relações, enquanto as crianças necessitarão de vínculos emocionais seguros para melhor se desenvolverem e para sua progressão como ser humano (BOLSANELO; SOUZA, 2008).

O subsistema parental é formado com o nascimento do primeiro filho. A transição para a parentalidade envolve o desempenho de um papel determinado e aceito pela sociedade, definido pela mudança das identidades individuais de marido e mulher para as de pai e mãe, assim como pela modificação do relacionamento do casal para a unidade familiar (BUSCAGLIA, 1997; FIAMENGHI JR.; MESSA, 2007).

A transição do período gestacional para o nascimento da criança exige uma série de adaptações e mudanças por parte dos futuros pais, tanto em nível psicológico e biológico, como social (PICCININI et al., 2004). Neste período, alterações são sentidas pelos pais em diversas esferas do cotidiano e eles devem se organizar para os primeiros cuidados ao bebê (FIAMENGHI JR.; MESSA, 2007).

Desse modo, o nascimento de uma criança, por si só, pode gerar modificações em diversas dimensões das relações entre os membros de uma família (DESSEN; SILVA, 2008). Tal situação é sempre um momento de expectativas e reestruturação, que se inicia com um gradual movimento de preparação dos pais e do espaço familiar para a vinda deste novo ente (BATISTA; FRANÇA, 2007).

O conceito familiar não se configura de forma ideal, pois há inúmeras combinações de interação entre os indivíduos que constituem em diferentes tipos de famílias, denominadas de: (a) nuclear ou tradicional, (b) recasadas, (c) monoparentais (composta apenas pelo pai ou pela mãe), (d) homossexuais, dentre outras (STRATTON, 2003).

Os padrões familiares vão se transformando e reabsorvendo as mudanças psicológicas, sociais, políticas, econômicas e culturais, provocando a evolução e atualização de sua história. O que requer acomodações e ajustamentos ao se deparar com as realidades sociais enfrentadas (KREPPNER, 2000; STRATTON, 2003).

O sistema familiar é considerado o primeiro grupo social, na qual as crianças estão inseridas, que atua como mediador principal dos padrões, modelos e influências culturais. Esse sistema foi criado pelo homem, e é constituído de acordo com situações e tempos diferentes, de maneira a responder as necessidades sociais, bem como individuais de cada um de seus membros. É um grupo com dinâmicas de relações diversificadas, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer em um de seus membros ou no grupo como um todo (SOUZA; JOSÉ-FILHO, 2008).

A família é um importante contexto interpessoal para o desenvolvimento humano, que contempla uma rede de relações pelas quais o indivíduo inicia suas experiências no mundo, definindo seu comportamento por meio da aquisição dos seus papéis sociais (ROSA; ROSSIGALLI; SOARES, 2010). Além disso, a família exerce um papel facilitador para o desenvolvimento das habilidades, experiências, vivências e novas relações infantis (KREPPNER, 2000; DESSEN; POLONIO, 2007).

É por meio da família que a criança aprende a maneira humana de viver e, constitui o primeiro referencial para a formação da sua identidade. O mundo da criança passa a ter sentido, a ser mais organizado, de acordo com os parâmetros construídos pela sociedade como um todo e assimilados pela família, que, por sua vez, também carrega uma cultura peculiar (SZYMANSKI, 2004).

Neste contexto, os indivíduos mantêm seus primeiros relacionamentos interpessoais com pessoas significativas, estabelecendo suporte afetivo importante para o desenvolvimento de cada membro (DESSSEN; SILVA, 2001). No ambiente familiar, a criança recebe todo o apoio afetivo, psicológico, valores humanos e éticos, além de outras ferramentas necessárias para seu pleno desenvolvimento físico e mental (KREPPNER, 2000).

Os pais são responsáveis pela socialização e educação primária de seus filhos, ou seja, com a convivência familiar, a criança se apropria de normas, valores e regras sociais, tornando-se capaz de conviver em grupo. Este contexto é o primeiro a promover na criança o desenvolvimento de padrões de socialização, construção de seu modelo de aprendizagem e de relacionamento com todo o conhecimento adquirido durante sua experiência de vida primária, e que refletirá na sua vida social e escolar (SOUZA; JOSÉ-FILHO, 2008).

De acordo com Lemes, Bueno e Bueno (2011) é por meio da interação com a família que inicia o processo de aquisição e aprendizagem de repertórios comportamentais da criança, que, gradualmente, vão se ampliando num espaço-tempo definidos por uma complexa influência cultural e social de estímulos externos.

O contexto familiar e ambiental proporciona condições estimuladoras ao desenvolvimento infantil, tornando-se importante o fomento de atividades de apoio às famílias, exercendo a finalidade de auxiliar na estruturação, organização e enriquecimento do ambiente de desenvolvimento das crianças (MONDIM, 2008).

A família exerce grande influência e impacto significativo sobre o comportamento dos indivíduos, especialmente das crianças, que aprendem as diferentes formas de existir, de ver o mundo e de construir as suas relações sociais. Desta maneira, a utilização de táticas educacionais e de saúde se faz necessário, para manter um ambiente favorável na promoção do desempenho ocupacional da criança (OLIVEIRA; EMMEL, 2014).

Portanto, os episódios da vida ganham significado nas relações familiares e são incorporados à experiência individual de cada ser, nos diferentes contextos de sua história, ao nascer, crescer, envelhecer, ao procriar e morrer (ROSA; ROSSIGALLI; SOARES, 2010). No entanto, a relação entre os membros de uma família implica no momento histórico, econômico e cultural no qual seus membros estão inseridos, adequando às normas sociais para cuidar de sua sobrevivência.

Vários autores reafirmam a importância da família para a promoção do desenvolvimento humano e para a socialização, por meio de interações e relações na dinâmica familiar (KREPPENER, 2000; DESSEN; PEREIRA-SILVA, 2004; DESSEN; BRAZ, 2005; SILVA; NUNES; BETTI; RIOS, 2008; CIA, 2012).

As relações familiares são complementares e entrelaçadas em um processo cíclico, em que os comportamentos de cada membro são mantidos por todos os demais (MARTINS, 2006). Tais processos podem ser tanto uma rede de apoio quanto

impeditiva na concretização nos processos de desenvolvimento e educabilidade de seus membros.

Deve-se considerar que os mecanismos de riscos e protetivos oferecidos pelas famílias são dinâmicos, ou seja, é a intensidade, frequência e acúmulo dos riscos familiares que levam a problemas no desenvolvimento infantil (SILVA et al., 2008). Um exemplo de fator de risco para o desenvolvimento da criança em seu ambiente é a exposição da mesma em práticas parentais pouco construtivas ou a carência de envolvimento afetivo paterno e/ou materno (MARTUANO, 2004), o que tende a acarretar na ausência ou deficiência das funções e papéis dos indivíduos no ambiente familiar.

De acordo com Bolsoni-Silva (2003), problemas conjugais podem aumentar a probabilidade de alteração, muitas vezes negativa, no relacionamento estabelecido entre pais e filhos, o que pode interferir no desenvolvimento geral da criança.

Os conflitos nas relações conjugais podem gerar prejuízos, de forma direta ou indireta, no desenvolvimento emocional e psíquico dos filhos. As crianças ao serem expostas a demasiados níveis de conflito, encontram-se predispostas a desenvolverem uma série de problemas emocionais e de comportamento durante a infância, entre os quais, baixa autoestima, pobre interação com pares, depressão, problemas de saúde e problemas de comportamento exteriorizado e interiorizado (VILLAS-BOAS; DESSEN; MELCHIORI, 2010).

Outro fator negativo, como afirma Volling e Elins (1998) é o alto nível de estresse parental, a insatisfação familiar e a incongruência entre o casal na criação dos filhos. Esses fatores, muitas vezes, geram dificuldades no ajustamento comportamental, e inadequação da interação social das crianças.

A pobreza, também, pode ser considerada um fator que interage negativamente no desenvolvimento infantil, pois crianças que vivem nesta situação podem não ter suas necessidades básicas atendidas por adultos responsivos; então a infância é deixada de lado e elas perdem suas características infantis (POLETTTO, 2005).

Halpern, Giugliani, Victora, Barros e Horta (2000) constataram que a renda familiar está associada com a suspeita ou ocorrência no atraso no desenvolvimento infantil. A parcela mais desfavorecida acumula fatores (sociais, econômicos e biológicos) que determinam maior chance de atraso no desenvolvimento das crianças. Ou seja, a pobreza pode ser um fator de risco para o desenvolvimento de crianças.

Outros fatores, como a história de vida, a pouca interação entre pais e filhos, a ausência paterna, as habilidades parentais, o uso de álcool e drogas, gravidez na adolescência, baixo nível educacional, alto nível de estresse e monoparentalidade, podem, também, colaborar para os mecanismos de risco para o desenvolvimento infantil (GURALNICK, 2006; MATSUKURA; FERNANDES; CID, 2012).

Situações que geram risco e processos de vulnerabilidade à criança reforçam as fragilidades das relações estabelecidas no núcleo familiar (ROSA; ROSSIGALLI; SOARES, 2010).

Fatores de risco podem levar a problemas de comportamento infantil, que escapam do controle dos pais, capaz de atingir a intolerância e incompreensão dos genitores (MEURER; MENEGATTI, 2013). Na presença do risco, os fatores de proteção podem atuar de maneira favorável no desenvolvimento infantil (CID; MATSUKURA, 2012). Pais que estabelecem um ambiente acolhedor e que organizam contextos favoráveis aos seus filhos proporcionam aos mesmos mecanismos de proteção diante de fatores ameaçadores que usualmente as crianças estão expostas (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2008; CID; MATSUKURA, 2012). Ao atender as necessidades de suas crianças, a família pode torna-se um ambiente facilitador e saudável para o desenvolvimento infantil.

O apoio social e emocional de pais e mães ecoam na vida futura de seus filhos, ou seja, a qualidade das relações envolvidas entre pais e filhos influenciarão nas relações interpessoais, na escola e no grupo de amigos das crianças (VOLLING; ELINS, 1998).

De acordo com Pereira-Silva e Dessen (2003) “as interações estabelecidas no microsistema familiar são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais (ex.: escola, local de trabalho dos genitores, clube) também contribuam para o seu desenvolvimento” (p. 503). As interações familiares podem concretizar as transformações sociais por meio de um processo de influências bidirecionais, entre os membros familiares e os diferentes ambientes que compõem os sistemas sociais infantis, constituindo fator preponderante para o desenvolvimento da criança.

Segundo Guralnick (2006), há três formas de interações familiares que estão claramente associadas a resultados no desenvolvimento da criança. A primeira é a qualidade da interação pais-filho, que constitui de trocas cotidianas entre os pais e a criança, ou seja, é parte de um sistema de interação mútua em que cada um exerce

influência sobre o outro. A segunda forma de interação familiar são as experiências da criança conduzidas pelos pais. A criança é incluída em uma rotina estabelecida pela família, ou seja, os pais oferecem e organizam experiências educacionais aos seus filhos, fornecendo brinquedos selecionados, ambientes seguros, atividades sociais e comunitárias. O último aspecto da interação entre pais e filhos é a saúde e a segurança da criança assegurada pelos pais. Este aspecto inclui o provimento de alimentação adequada, a minimização da exposição a toxinas, o acompanhando do calendário de vacinação, a proteção da criança de ferimentos e da violência.

De acordo com Dessen e Polonia (2007), a formação dos repertórios comportamentais da criança se dá por meio dos acontecimentos e das experiências proporcionadas pelos familiares. Alguns trabalhos afirmam a importância dos contextos familiares e educacionais na infância, levando em consideração a organização e adaptação dos ambientes de acordo com as necessidades dos casos (DELLA BARBA; MARTINEZ; CARRASCO, 2003; PETRUCCI; BORSA; KOLLER, 2016).

O estudo de Della Barba, Martinez e Carrasco (2003) objetivou uma reflexão acerca dos aspectos envolvidos na melhoria da qualidade de vida de crianças, nos primeiros anos de vida, e suas famílias. Foram abordados temas relativos ao cuidado e educação, incluindo discussões acerca das instituições brasileiras, questões sobre situações de vulnerabilidade e pobreza; além de ações na educação infantil. Ao discutir o conceito e a efetivação das práticas de educação infantil no Brasil, foram destacadas ações de desenvolvimento e promoção da saúde na infância, o empoderamento e intersetorialidade, na perspectiva da construção de caminhos para minimizar ou atenuar as variáveis estressoras aos quais as famílias em situação de vulnerabilidade e pobreza estão expostas. As autoras ressaltaram que a vertente educacional pode ser um caminho importante para efetivação da melhoria da qualidade de vida, bem como para a promoção à saúde, oferecendo possibilidades e condições para que famílias e educadores se empoderem e possam assumir os cuidados com a criança diante de um contexto maior, a sociedade. Concluiu-se se a necessidade do investimento na formação continuada dos educadores, considerando que resultados satisfatórios poderão ser obtidos quando a intervenção envolve a família, a comunidade e os serviços públicos.

Poletto (2005) investigou a interação de crianças em situação de pobreza no contexto familiar. Buscou investigar os brinquedos, brincadeiras, o tempo, o espaço e as companhias preferidas pelas crianças, bem como a visão de seus familiares, através de entrevistas estruturadas. Participaram do estudo crianças (n=40) entre sete e 10 anos e

um dos familiares/cuidadores de cada uma delas. As crianças foram escolhidas aleatoriamente, em duas escolas públicas. Para o desenvolvimento da pesquisa, foram utilizados os instrumentos *jogo das sentenças incompletas*, para as crianças e familiares/cuidadores e, uma *entrevista estruturada*, para coleta dos dados sociodemográficos realizada com os familiares/cuidadores. Os resultados demonstraram que os pais possuem pouco tempo para brincar com os filhos, uma vez que quando estes estão em casa ou na rua ocupam-se geralmente com os serviços da casa. Os pais, mesmo dispondo de pouco tempo para brincar com seus filhos, apontaram como local de preferência para esta atividade o domicílio. As crianças citaram a casa como lugar onde mais brincavam. Como conclusão, os autores indicaram a necessidade de novas pesquisas de observação in loco das interações entre as crianças e seus respectivos familiares, bem como a possibilidade de estruturação de programas na rede municipal que beneficiem essas interações através do lúdico.

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

Mondim (2008) realizou uma revisão de literatura sobre questões relativas à dinâmica familiar, nos enfoques ecológico e comportamental, objetivando descrever os efeitos das práticas educativas parentais no desenvolvimento infantil. Tal pesquisa discutiu a importância da ênfase às práticas parentais positivas e suas implicações na criação dos filhos; a análise do papel dos contextos familiar, econômico, social e cultural nos relacionamentos pais e filhos e a necessidade de estratégias de apoio às famílias, visando melhorar a qualidade dessas interações no microsistema familiar. Os resultados da pesquisa fortalecem a importância das práticas educativas na interação

familiar e a necessidade de uma rede de auxílio às famílias para lidarem com as dificuldades encontradas na educação dos filhos. Conclui-se a importância dos pais e mães inserirem, no dia-a-dia, práticas educativas cotidianas com os filhos, fazendo-as através da interação com o contexto sociocultural da criança. O que evidenciou a necessidade de pesquisadores se aproximarem do ambiente no qual os estudos se desenvolvem, pois a correlação entre o fenômeno analisado e o contexto é significativo.

Outro exemplo de pesquisa com famílias é o de Silva, Nunes, Betti e Rios (2008). As autoras discutem o impacto das variáveis familiares (apoio social, adequação de recursos, interação familiar, estimulação, nível educacional e socioeconômico) sobre o desenvolvimento infantil, especificamente mecanismos de risco e de proteção, abrangendo também o desempenho escolar. Os fatores de risco considerados neste estudo, foram: desemprego, violência doméstica, maus-tratos e abuso de drogas e de álcool. Além disso, foram considerados como fatores de proteção temas relacionados à programa de intervenção precoce, práticas educativas parentais e competência parental. Com base na discussão dos temas expostos pelas autoras, concluiu-se que a identificação de variáveis da família que têm influência sobre o desenvolvimento das crianças pode permitir a compreensão da dinâmica familiar, bem como a especificidade do processo de desenvolvimento dos indivíduos, possibilitando delinear intervenções que favoreçam um adequado desenvolvimento infantil. Além da análise da família como contexto de desenvolvimento, a fase de desenvolvimento escolar da criança, também salienta a importância da família, ao ressaltar a influência de seus fatores, possibilitando ou prejudicando a adaptação a esse contexto. As autoras ainda ressaltam que as intervenções programadas podem ser eficazes em aprimorar práticas educativas parentais e expandir a rede social de famílias, tornando-se um mecanismo protetivo para o surgimento de problemas de comportamento infantil.

Com o intuito de identificar como a família compreende o desenvolvimento infantil, as autoras Della Barba, Rizzo e Serano (2015) pesquisaram 100 pais e cuidadores primários de crianças de seis a 60 meses que frequentavam a educação infantil. Desta amostra, 96 participantes eram mães, dois participantes eram pais e dois participantes foram classificados como outros. Para a coleta de dados utilizou-se o instrumento ASQ-3-BR e uma entrevista de avaliação com os participantes, a fim de verificar como os mesmos compreendem e se envolvem no desenvolvimento das crianças. Para os dados coletados, realizou-se análise de conteúdo para a entrevista e o instrumento ASQ-3-BR foi avaliado com base na análise de conteúdo de Minayo. Os

resultados constataram que os pais, quando preocupados com o desenvolvimento dos filhos, são capazes de compreender a situação e tomar uma atitude quanto a isso, procurando a ajuda de profissionais da saúde e da escola. As aplicações dos instrumentos auxiliaram os pais na atenção aos filhos e no reconhecimento do que é esperado no desenvolvimento infantil, de acordo com determinada faixa etária. As autoras enfatizaram a importância da utilização do ASQ-3-BR na compreensão para o desenvolvimento infantil, pois tal instrumento proporcionou o empoderamento e compreensão dos participantes, ao tratar de questões que envolvem ações da infância.

Os autores Petrucci, Borsa e Koller (2016), por meio de uma revisão não sistemática da literatura, objetivou discutir a importância da família e da escola para o desenvolvimento socioemocional na infância, com base em estudos empíricos. Esta pesquisa apontou a importância do relacionamento da criança com os pais e com os professores, sendo este considerado um processo fundamental para o desenvolvimento humano. Abordou-se também que o relacionamento professor-aluno e o clima escolar podem atuar como fatores de proteção para estudantes que se encontram em condições de vulnerabilidade individual ou familiar. Concluiu-se que a família e a escola compartilham funções de educação e de socialização na infância, o que ressalta a importância de investigar os efeitos individuais e interativos de diferentes fatores desses contextos para o desenvolvimento infantil. Para além, os autores destacaram que o relacionamento da criança com os pais e os professores é fundamental para o desenvolvimento de comportamentos adaptados ou não adaptados, uma vez que possibilitam a interação da criança com o ambiente.

Os resultados alcançados pela criança com relação ao seu desenvolvimento dependerão grandemente dos padrões de interações familiares, da qualidade das interações pais-filhos, das experiências e vivências que a família proporciona à criança e dos aspectos relacionados aos cuidados básicos de segurança e saúde (GURALNICK, 2006).

Kreppner (2000) aponta que o meio familiar, é um ambiente em manutenção do bem estar psicológico de seus membros, o que requer a busca constante da estabilidade em suas relações.

Na família, a figura materna e paterna é de suma importância para a criança pequena, já que os pais concedem aos seus filhos auxílio para que conheçam o mundo e se reconheçam como pessoa (BOLSANELLO; SOUZA, 2008). De fato, Kreppner (2000) enfatiza não apenas a importância da relação entre a criança e a mãe, mas

também a interação da mesma com o pai e com toda a família em um ambiente complexo e dinâmico, que vai além das fases da vida familiar.

Os pais e as mães são figuras importantes na vida da criança, interagem de diferentes formas e contribuem em diversos aspectos para o desenvolvimento dos seus filhos (CIA, 2012). Portanto, mesmo se envolvendo em atividades distantes com seus filhos ou até realizando as mesmas atividades de maneiras diferentes, os pais e as mães desempenham papéis importantes e necessários para o desenvolvimento de suas crianças (CIA, 2009).

Sabe-se que pais e mães se envolvem de maneira diferente com os filhos e que ambos desempenham um papel crucial para o desenvolvimento infantil. Atualmente, cada vez mais o pai se envolve no desenvolvimento dos filhos, participando de forma mais efetiva nas práticas de cuidados e educacionais da prole. Como essa pesquisa enfatizará o papel paterno e materno, o próximo tópico irá abordar as mudanças do papel parental.

1.3. Papel Materno e Paterno: Transformações

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

Embora tenham ocorrido diversas modificações nas interações familiares, ainda há a permanência de alguns comportamentos de padrões tradicionais de gênero no âmbito familiar. Evidências mostram que as mulheres são as principais responsáveis pela grande maioria das tarefas domésticas e cuidados da criança, enquanto os homens atuam apenas como co-participantes (DESSSEN; BRAZ, 2000).

A mulher ao introduzir em sua rotina o papel de profissional além de mãe, provocou mudanças nas relações maritais e parentais, propiciando maior participação do pai nos cuidados e no contexto social da criança (DESSSEN; BRAZ, 2000).

De acordo com Kreppner (2000), Dessen e Braz (2000), nas últimas décadas, as interações e as relações parentais tornaram-se mais acentuadas, no que diz respeito aos valores relativos à educação e ao processo de socialização dos filhos.

O conceito de paternidade, desde o século passado, tem se modificado e está passando por mudanças significativas na nossa sociedade. As mudanças no papel paterno mostraram que os homens estão, ainda que paulatinamente, tornando-se mais companheiros, participativos e integrados à vida familiar (MARIN; PICCININI, 2007; CIA; BARHAM, 2009; SOUZA; BENETTI, 2009; LAMB, 2010). De fato, segundo Cia e Barham (2009), os homens estão participando cada vez mais de atividades que eram atribuídas mais frequentemente as mulheres, como o envolvimento na educação e nos cuidados dos filhos.

O exercício da paternidade, historicamente, demonstra que as características dos papéis e interações familiares sofreram transformações sociais e culturais, desde o modelo patriarcal, entendido como um sistema de organização familiar centrada na figura masculina, até a multifacetada em que surgem novos formatos de família (LAMB, 1997). As crianças não são mais compreendidas como sendo responsabilidade exclusivamente feminina, no que tange aos cuidados e à educação, configurando novos papéis à paternidade (PICCININI et al., 2009).

Independentemente das transformações sociais que ocorreram em meados do século XX e, das alterações na compreensão e representação social do significado de ser pai, na atualidade, o envolvimento paterno ativo continua sendo um momento importante e decisivo no desenvolvimento do filho e da família (SOUZA; BENETTI, 2009).

Estudos apontam que, apesar das mudanças sociais, há poucas pesquisas que investigam o papel do pai e sua influência no ambiente familiar, especialmente se comparados com os dados sobre a participação materna (CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005; LEVANDOWSKI; PICCININI, 2006; SOUZA; BENETTI, 2009). Dessen e Oliveira (2013) apontam que, apesar das limitações de se investigar a participação do pai na família, estudos continuam sendo uma das principais formas de compreender o impacto que o envolvimento paterno tem sobre o desenvolvimento dos filhos.

O envolvimento paterno com os filhos, principalmente nos primeiros anos de vida, é primordial no desenvolvimento da criança, pois pode influenciar positivamente a competência social da mesma, protegendo e potencializando o desenvolvimento infantil (CIA; BARHAM, 2009).

Para Lamb (2010), o envolvimento paterno significa a responsabilidade do mesmo em prover acessibilidade ao filho, proporcionando maiores estímulos educativos e desenvolvimentais à criança.

De acordo com Cia e Barham (2009), muitos pais procuram tornarem-se figuras centrais na vida de seus filhos, desfrutando da companhia dos mesmos e se relacionando cotidianamente com suas crianças.

Kreppner (1991), ao pesquisar a interação e comunicação entre pais e filho nos dois primeiros anos, concluiu que os pais deveriam intensifiquem suas atividades de transmissão de regras e normas culturais a partir do 8º-9º mês de vida da criança, devido a mudança de comportamento infantil neste período. Durante este período, as crianças atingem novas habilidades intencionais, interagem com o ambiente e exploram objetos por meio de atos provocativos, como por exemplo, jogar objetos no chão e observar as variações dos acontecimentos.

Incontestavelmente, os pais passam por experiências diferentes das vividas pelas mães. A reação do pai com a chegada de um filho se difere da trajetória da mãe diante desta situação, pois as vivências e sentimentos paternos se diferem dos maternos, uma vez que somente a mulher poderá sentir o filho crescer dentro de si, dar à luz e amamentá-lo. Por esta razão, muitas vezes, o pai não consegue criar um vínculo concreto e sólido com o seu bebê (PICCININI et al., 2004).

Embora as experiências sejam distintas, o pai, assim como a mãe, passa por um processo de transformação, em que sentimentos e emoções concernentes à mudança de papel social se fazem presentes (PICCININI et al., 2009), principalmente quando as crianças apresentam alguma deficiência.

O envolvimento do pai no nascimento e ao longo do desenvolvimento da criança está se tornando cada vez mais frequente, indicando um desempenho de papéis que se diferencia daquele tradicionalmente assumido pelo homem em outros períodos do curso de vida da família (PICCININI et al., 2009). Além disso, os pais ao se relacionarem mais frequentemente com seus filhos sentem maior satisfação em realizar o papel da paternidade, atuando diretamente na dinâmica familiar (CIA; WILLIANS; AIELLO, 2005).

A figura paterna, nos dias de hoje, abarca atitudes de maior envolvimento e contato afetivo com os filhos, deixando de lado a imagem de ser apenas um mero provedor. Tais mudanças foram associadas a um novo conjunto de expectativas, crenças e atitudes de cada gênero no contexto familiar. Os pais estão mais participativos nas tarefas domiciliares, mesmo as mães sendo, ainda, as principais responsáveis por essas atividades; isso demonstra uma reelaboração nas atribuições masculinas frente à paternidade (SOUZA; BENETTI, 2009).

Lamb (1997) afirma que dados empíricos indiciam que a complementaridade das funções paternas e maternas, envolvendo os comportamentos e atitudes de ambos, justificam a importância central do pai e da mãe para o desenvolvimento dos filhos e sua especificidade funcional. Além disso, o mesmo autor aponta que transformações nas atitudes paternas estão suscitando o interesse no desenvolvimento das pesquisas em identificar e compreender o impacto das mudanças nas famílias e para os próprios pais.

A seguir tem-se a descrição de estudos sobre os pais de crianças com desenvolvimento típico e, na sequência, sobre o pai ou a mãe de crianças com deficiência, já que ambos os papéis estão entrelaçados.

Um estudo que aborda a importância do envolvimento paterno para o desenvolvimento do filho é o de Cia, D’Affonseca e Barham (2004). Tal pesquisa objetivou estudar o impacto da qualidade do relacionamento entre pai e filho sobre o desempenho acadêmico de crianças escolares. Participaram deste estudo pais homens (n=58) e seus filhos. Os pais responderam ao questionário “Qualidade da interação familiar na visão paterna” e os filhos preencheram o questionário “Interação pai-filho”. Foi utilizado, também, o instrumento “Teste de Desempenho Escolar”, para investigar como o envolvimento dos pais afetou o desempenho acadêmico dos seus filhos. Como resultado observou-se que, quanto maior a frequência de comunicações entre pai e filho e quanto maior o envolvimento dos pais nas atividades escolares, culturais e de lazer do filho, melhor é o desempenho acadêmico das crianças. As autoras concluíram que o envolvimento do pai é importante para o desempenho acadêmico dos filhos e, ressaltaram que há necessidade de informar os homens sobre as diversas ações existentes e que podem melhorar o seu desempenho enquanto pais.

Nesse sentido Piccinini, Silva, Gonçalves, Lopes e Tudge (2004) tiveram por objetivo, em seu estudo, investigar como se dá o envolvimento paterno durante o terceiro trimestre de gestação. Participaram deste estudo pais homens (n=35) com idades entre 21 e 40 anos, que esperavam pelo primeiro filho. Os pais foram entrevistados individualmente e as suas respostas foram examinadas por meio da análise de conteúdo. Os resultados demonstraram que muitos pais estavam envolvidos de diversas maneiras durante a gestação de suas companheiras, demonstrando um expressivo envolvimento na gestação, tanto em termos emocionais como comportamentais. No entanto, alguns pais ainda encontravam dificuldades no envolvimento com seu filho, parecendo não percebê-lo como real e apresentando uma baixa ligação emocional com a gestação. Estes dados apontaram para indícios de uma

modificação quanto à paternidade já no período da gestação, a qual se encontra cada vez menos restrita ao universo feminino. Contudo, os autores ressaltam a importância do investimento em estudos que oferecessem estratégias de prevenção e de intervenção com pais que manifestassem mais dificuldades em relação ao envolvimento com seus filhos.

Com o intuito de verificar a importância do envolvimento paterno para o desenvolvimento infantil, as autoras Cia, Willians e Aiello (2005) revisaram a produção científica da literatura nacional e internacional indexada, entre 1999 e 2003. Os estudos descreviam o relacionamento de pais adultos com filhos de zero a seis anos ou correlacionavam esse relacionamento com o desenvolvimento infantil. Realizou-se uma busca sistemática em três bases de dados bibliográficos como PsycInfo, LILACS e Periódicos Capes. Foram identificados 12 artigos, sendo quatro nacionais e oito internacionais. Os aspectos analisados foram: (a) periódicos em que foram publicados, (b) variáveis relacionadas, (c) técnicas de coleta de dados utilizadas, (d) principais resultados obtidos e, (e) indicações para pesquisas futuras. Os resultados demonstraram que os pais são importantes para o desenvolvimento dos seus filhos, no provimento financeiro à família, no envolvimento nos cuidados com o filho e no auxílio nas atividades domésticas. Além disso, as autoras constataram a carência de estudos sobre o tema em questão, principalmente no contexto brasileiro.

Manfroi, Macarini e Vieira (2011), por meio de pesquisas, discutiram o cuidado parental e o papel do pai no desenvolvimento infantil. O cuidado parental foi abordado enfatizando seu caráter interacionista, com relação a seus aspectos biológicos e culturais. Foram discutidas as características do cuidado paterno e sua influência no desenvolvimento infantil. Concluiu-se que o cuidado parental tem especificidades em relação ao comportamento da mãe e do pai, que podem ser explicadas pelas perspectivas biológicas e culturais. Nesse sentido, para se compreender o comportamento parental, é necessário considerar a história filogenética da espécie humana e também o contexto histórico e sociocultural onde a família está inserida.

Outro exemplo de estudo é o de Dessen e Oliveira (2012), que descreveram a percepção de 45 mulheres grávidas e 42 mães com bebês de até seis meses sobre a participação e apoio paterno, durante a gestação e nascimento dos filhos. A coleta de dados consistiu da aplicação, às mães, de um questionário de caracterização do sistema familiar e de uma entrevista semiestruturada, visando obter informações sobre o pai “real” e o “ideal”. Os resultados mostram que, apesar dos pais serem percebidos como

pouco participativos, as mães estavam satisfeitas com o seu envolvimento. Os dados apontam que é necessário estimular a participação do pai, por ocasião do nascimento de filhos. As autoras, ainda, sugerem o desenvolvimento de programas de educação voltados à família durante as transições decorrentes do nascimento do filho, priorizando a participação e envolvimento do pai nesse processo, visando o bem-estar e a qualidade das relações familiares.

Com o objetivo de analisar qual a compreensão que as mães e pais têm sobre o seu papel na criação dos filhos, bem como identificar as influências externas, positivas e negativas nesse processo, Lins, Salomão, Lins, Féres-Carneiro e Eberhardt (2015) pesquisaram 18 casais com filhos de 12 a 48 meses. Os resultados mostraram que tanto os pais quanto as mães atribuíam papéis tradicionais à figura materna e paterna, considerando que as mães eram as principais responsáveis pela educação e carinho dos filhos, e os pais principais responsáveis pelo exercício da autoridade. Quanto as influências externas, positivas e negativas sobre a educação dos filhos, os pais e as mães ressaltaram os avós, a escola e a televisão.

Em se tratando de estudos que focaram o pai de crianças com deficiência, tem-se o de Silva e Aiello (2009), que buscou verificar as características dos pais homens (n=13) de crianças com deficiência intelectual. Os pais responderam a sete instrumentos, com o intuito de descrever a qualidade e a quantidade de estimulação e o apoio disponível para o filho no ambiente domiciliar, o impacto da criança com atraso de desenvolvimento ou cronicamente doente nos outros membros da família, a autoestima do pai, o nível de empoderamento da família e informações sobre as características demográficas da família. Os instrumentos respondidos pelos pais foram: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Questionário de Recursos e *Stress* na forma resumida, Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista, Entrevista de Caracterização do Papel do Pai na Educação da Criança com Deficiência Mental, Escala de Empoderamento da Família, Escala de Senso de Competência Parental e Observação Domiciliar para Medida do Ambiente. Os resultados, no geral, demonstraram que os pais apresentavam nível socioeconômico baixo e pouca escolaridade; pouco estresse com relação à presença de um filho com deficiência intelectual; índice indicativo de autoestima em relação ao seu papel de pai acima de 60%; razoável nível de empoderamento com sua vida familiar; e ambiente domiciliar pobre em estimulação para a criança. Com isso, as autoras concluíram que futuros estudos poderiam ampliar a

caracterização da população estudada. Além disso, as autoras, ainda, ressaltam que a população de outras regiões do Brasil deveria ser investigada.

Chacon (2011) buscou informações da relação pai-filho deficiente físico quanto ao espaço, responsabilidades e sentimentos que o pai tem na relação parental. Investigou-se 10 pais, com idade entre 31 e 66 anos, com níveis de instrução e profissão diversos. Os participantes responderam a um questionário com 19 questões por meio de entrevistas semiestruturadas. Concluiu-se com essa pesquisa que há diferenças no tempo de percepção dos pais sobre a deficiência, além disso, o choque da descoberta e comportamentos de rejeição são sentimentos prevalentes nos pais. A maioria aponta diferenças de papéis na criação e considera que cabe exclusivamente a eles prover a família e à mãe acompanhar o filho. Sentem que dividem com as mães as responsabilidades pelo cuidado, na maioria das vezes não se sentem acusados em se distanciar, e procuram acompanhar os tratamentos. Os filhos são tão apegados aos pais quanto aos demais familiares. Com relação à qualidade de vida, foi unânime a necessidade de melhor rendimento e do benefício de prestação continuada. A maioria assume o sentimento de medo de gerar outros filhos com deficiência; a baixa expectativa em relação à independência total dos mesmos. Entre os pais que possuem mais que um filho, a maioria reconhece a existência de tratamento diferenciado. A maioria atribui as causas a erros médicos.

Com o intuito de compreender as características inerentes do papel materno de mães (n=5) de crianças com autismo, as autoras Silva e Ribeiro (2012) utilizaram uma entrevista semiestruturada a fim de reconhecer como as participantes entendem as características do autismo; se há dificuldade em aceitar o diagnóstico; como as mães vivenciam o preconceito e temem o futuro infantil e; quais são as dificuldades encontradas nos cuidados com a criança. Os resultados demonstraram dificuldades das participantes em aceitar o diagnóstico de autismo. As mesmas negam o diagnóstico e acreditam que os médicos podem estar errados, procuram consultar outros médicos na tentativa de ouvirem deles que seu filho não tem autismo. Mesmo para as mães que dizem ter aceitado essa nova realidade a busca pela “cura” do filho ainda é evidente. As mães, também, apontaram que são as maiores responsáveis pelo cuidado dos filhos e que já abriram mão de alguma atividade social ou profissional, para cuidar da criança.

Oliveira e Poletto (2015) revisaram a produção científica nacional acerca das vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. Realizou-se uma busca nas bases de dados SciELO, PePSIC e LILACS, com as palavras “mães”, “pais” e

“deficiência”. Os artigos (n=19) foram categorizados e discutidos em blocos. Sendo que, os assuntos avaliados foram: a) sentimentos ao receber o diagnóstico de deficiência do filho; b) sentimentos vivenciados diante da deficiência do filho; c) vivência do processo de elaboração do luto pelo filho idealizado; d) sentimentos das expectativas para o futuro do filho com deficiência. De acordo com os estudos analisados, os resultados constataram que grande parte dos pais demonstrou sofrimento no momento em que receberam o diagnóstico do filho. Os estudos também revelaram a dificuldade dos progenitores em aceitar e lidar com a deficiência. Além disso, as pesquisas evidenciaram a preocupação dos pais com a educação, saúde e futuro dos filhos com deficiência. Os pais temem pelo futuro dos filhos com deficiência, incluindo os cuidados e a manutenção para a saúde, considerando a sobrecarga de responsabilidades que serão atribuídas ao filho sem deficiência. Contudo, os autores concluíram que os pais necessitam de assistência profissional e social, a fim de auxiliar na preservação da saúde emocional e física dos genitores.

Outro estudo é o de Cerqueira, Alves e Aguiar (2016), que pesquisaram as experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual. Para isso utilizou-se um questionário semiestruturado, com abordagem qualitativa, que buscou compreender a vivência das mães, bem como os sentimentos e emoções sentidos neste processo. Os dados apontaram que a descoberta pela deficiência do filho gerou, nas participantes, sentimentos de choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Outro ponto destacado pelas mães foi em relação as orientações recebidas por profissionais da área, as mesmas se queixaram das falhas na comunicação, no acolhimento e no cuidado prestado pelas instituições de saúde, esclarecendo que a orientação sobre o estado de saúde da criança, bem como sobre os cuidados com estas não eram claras e nem objetivas. As falas das mães também apontaram para o cuidado constante à criança, com relatos que afirmam que as mesmas estão sempre dispostas a cuidar das necessidades dos filhos, se mostrando ativas na busca de recursos. Assim, as autoras sugerem que os serviços de saúde respondam de forma integral e resolutiva às necessidades dessas crianças e de seus familiares.

O envolvimento paterno se torna benéfico tanto para a mãe quanto para o filho, pois tal participação pode proporcionar para ambos maior apoio, favorecendo a diminuição dos riscos de serem negligenciados. Desta maneira, constata-se que pesquisas que envolvem as práticas parentais devem focar não somente a atenção nas

mães, mas também nos pais, além da divisão dos papéis parentais e sua influência no desenvolvimento dos filhos (CIA, 2009).

São diversos os fatores que influenciam no desenvolvimento infantil. Este estudo compara variáveis pessoais e familiares, entre pais e mães. Em relação as variáveis pessoais serão investigadas a qualidade de vida, as necessidades e a satisfação com suporte social recebido. Quanto as variáveis familiares serão investigadas os recursos disponíveis no lar, as habilidades sociais educativas parentais e os conflitos conjugais. Dessa forma, o próximo tópico irá discorrer sobre as habilidades sociais educativas parentais e o tópico seguinte sobre conflitos conjugais.

1.4. Habilidades sociais educativas parentais

Os pais podem utilizar várias estratégias e técnicas para orientar o comportamento dos filhos. Tais técnicas são denominadas pela literatura de diversas formas, tais como práticas parentais (HOFFMAN, 1994; ALVARENGA; PICCININI, 2001; GOMIDE, 2003), estilos parentais (MACCOBY; MARTIN, 1983; GOMIDE, 2003) e habilidades sociais educativas parentais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2002; BOLSONI-SILVA et al., 2009; LEME; BOLSONI-SILVA, 2010).

Será utilizado no presente estudo, a terminologia Habilidades Sociais Educativas Parentais, que pode ser entendida como sendo o conjunto de habilidades sociais educativas dos pais aplicáveis à prática educativa dos filhos, que contribuem com o desenvolvimento e aprendizagem dos mesmos (SILVA, 2000; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2002; LEME; BOLSONI-SILVA, 2010).

As autoras Bolsoni-Silva (2003) e Bolsoni-Silva e Loureiro (2010), utilizam o termo habilidades sociais educativas parentais para se referir às habilidades sociais aplicadas por pais e/ou mães com seus filhos, considerando as seguintes categorias: dialogar, cumprir promessas, estabelecer regras, estabelecer limites, pedir desculpas, expressar sentimentos, expressar opiniões, e a concordância entre o casal.

Para compreender as habilidades sociais educativas parentais, é necessário ter claro o significado das “habilidades sociais” gerais. Porém, cabe ressaltar que mesmo havendo definições claras, as habilidades sociais possuem especificidade situacional-cultural, ou seja, alguns comportamentos podem contribuir para a competência social em um contexto situacional ou cultural, mas não em outro, em função de valores e regras próprias de determinada cultura ou subcultura (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2008). O que dificulta na identificação de

problemas de comportamento, visto que um comportamento pode ser aceitável em um determinado contexto e sociedade e em outro ser considerado inadequado (FANTINATO, 2013).

As habilidades sociais podem ser compreendidas como uma classe de respostas comportamentais que um indivíduo emite para completar com sucesso uma tarefa social, uma vez que comportamentos sociais específicos são agrupados sob a categoria de “habilidade social” (DEL PRETTE; DEL PRETT, 2011). Aplica-se à noção de existência de diferentes classes de comportamentos sociais no repertório do indivíduo para lidar com as demandas das situações interpessoais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001, p. 31). Essas habilidades são aprendidas e contemplam dimensões pessoais, situacionais e culturais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 1999).

As situações interpessoais podem ocorrer em diferentes contextos onde o indivíduo pode estar inserido, como o familiar, o de lazer, o escolar e o profissional. Espera-se determinar, em cada contexto, desempenhos que exigem um amplo repertório de habilidades sociais do indivíduo (BOLSONI-SILVA; BORELLI, 2012).

A aquisição e o desenvolvimento das habilidades sociais, bem como as capacidades de discriminar as demandas para manifestá-las, ocorrem ao longo de todo o desenvolvimento do ser humano e devem iniciar o mais precocemente possível. Portanto, a infância é um período decisivo para o aprendizado das habilidades sociais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001), o que torna a família um contexto importante para o estabelecimento de relações educativas que efetivamente promovam o desenvolvimento social dos filhos (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 1999; CIA et al., 2006), uma vez que a maioria dos comportamentos infantis tem seu controle nas contingências familiares (DEL PRETTE et al., 2004).

De acordo com Del Prette e Del Prette (2011), habilidades sociais são consideradas competências que auxiliam na iniciação e na manutenção de relacionamentos positivos, contribuindo para a aceitação social e resultando no ajustamento cotidiano satisfatório, o que permite o indivíduo interagir afetivamente com outros e evitar ou fugir de comportamentos não aceitáveis que resultem em interações sociais negativas.

Portanto, as habilidades sociais vêm sendo reconhecidas, de maneira geral, como um componente crucial para o desenvolvimento socioemocional e o ajustamento em diversos contextos do indivíduo (ROSIN-PINOLA; DEL PRETTE; DEL PRETTE,

2007), principalmente aquele com deficiência, uma vez que estes podem apresentar baixo rendimento acadêmico e dificuldades de interação social.

Estudos que abordam a avaliação do repertório social e acadêmico de alunos com deficiência inseridos em escolas especiais e comuns (BARBOSA; DEL PRETTE, 2002; KLEIJN; DEL PRETTE, 2002; BATISTA; ENUMO, 2004;), têm demonstrado evidências de dificuldades dessa população em atividades acadêmicas e de interação social. Este fato aponta a importância de habilidades sociais educativas que possibilitem à criança desenvolver habilidades sociais que desenvolvam a aquisição da independência, autoconfiança e responsabilidade (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005, 2008).

De acordo com Del Prette e Del Prette (2001, p. 94), as habilidades sociais educativas são “aquelas intencionalmente voltadas para a promoção do desenvolvimento e da aprendizagem do outro, em situação formal ou informal”. Sendo assim, habilidades sociais educativas geram mudanças no repertório comportamental, por meio de ações das classes e subclasses de comportamentos que os agentes educativos, no caso deste estudo os pais, apresentam em contextos de interação com educandos, os filhos (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2008).

Del Prette e Del Prette (2008) buscaram apresentar um Sistema de Habilidades Sociais Educativas (SHSE), com classes e subclasses aplicáveis à tarefa de pais, professores e demais pessoas comprometidas com a promoção do desenvolvimento e aprendizagem infantil. A elaboração do SHSE foi desenvolvida pela análise da literatura, além da definição funcional de habilidades sociais educativas e uma primeira proposta de classes e subclasses, que foram sucessivamente testadas e aperfeiçoadas em estudos empíricos de observação direta. Os resultados apresentaram a versão atual do SHSE, com definições, exemplos e indicadores de viabilidade e confiabilidade. Nos resultados constam quatro classes (contextos interativos; transmissão ou exposição de conteúdos sobre habilidades sociais; limites e disciplina e monitorar positivamente) e 32 subclasses. Dentre essas classes de habilidades sociais educativas, a mais valorizada por pais e professores foi a de *estabelecer limites e disciplina*, seja no contexto formal (por exemplo, sala de aula) ou no informal (por exemplo, uma festa de aniversário). O SHSE constitui uma vertente que pode gerar dados adicionais, de interesse para pais e profissionais, no planejamento e condução de intervenções. Assim, o SHSE pode ser aplicado sobre os diferentes contextos e por diferentes agentes educativos. Adicionalmente, o SHSE poderia nortear a elaboração de roteiros de entrevista e

questionários que gerem informações complementares à observação direta, adotando-se a perspectiva recomendada nessa área.

As habilidades sociais educativas, utilizadas pelos pais, podem influenciar na qualidade do envolvimento dos mesmos com seus filhos e, portanto, o tipo de prática educativa que adotam na relação com eles (CIA et al., 2006). Portanto, a maneira como os pais interagem e educam seus filhos é essencial para a promoção de comportamentos socialmente *adequados* ou de comportamentos considerados *inadequados* (BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2002).

Alguns estudos apontam a importância das habilidades sociais educativas parentais para o desenvolvimento social e acadêmico dos filhos (CIA; PEREIRA; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2008; FANTINATO, 2013).

Com o objetivo de comparar indicadores do repertório de habilidades sociais e do envolvimento dos pais na educação dos filhos e, comparar mães e pais nos dois conjuntos de medidas; Cia et al. (2006) desenvolveram um estudo com 35 participantes, sendo 22 mães e 13 pais de crianças inseridas na 1ª série do ensino fundamental. Ambos os pais preencheram o questionário Qualidade da Interação Familiar na Visão dos Pais e o Inventário de Habilidades Sociais. Os resultados demonstraram que a maioria dos pais e filhos se comunicava com grande frequência com os filhos. Com relação à escala de interação pais-filhos o fator *Impor limites e lidar com transgressão de regras* foram as habilidades que apresentaram diferenças significativas na frequência com que foram referidas pelos cônjuges. Ao comparar o repertório de habilidades sociais de cada cônjuge, no escore geral e nos escores fatoriais, notou-se bom repertório das habilidades entre as mães e os pais. A análise dos dados também indicou que não houve diferença na intensidade do envolvimento de mães e pais com os filhos e que os cônjuges com maior repertório de habilidades sociais apresentaram maior envolvimento na educação das crianças. Contudo, este estudo mostra que tanto as mães quanto os pais relatam alta frequência de comunicação com os filhos, bem como de participação nos seus cuidados, e atividades escolares, culturais e de lazer. Sendo assim, os dados sugerem maior parceria do casal na responsabilidade pela educação dos filhos.

Para comparar as Habilidades Sociais Educativas Parentais entre pais de pré-escolares com problemas de comportamento e pais de pré-escolares com comportamentos socialmente habilidosos, Bolsoni-Silva e Marturano (2008) desenvolveram uma pesquisa com 48 casais, sendo que 24 genitores tinham filhos com

comportamentos socialmente habilidosos e outros 24 tinham pelo menos um filho com problemas de comportamento. Os pais e mães responderam a um roteiro de entrevista que avalia as habilidades sociais educativas parentais. Verificou-se, por meio dos resultados, que o Grupo de pais de crianças com comportamentos socialmente habilidosos, apontou de forma mais positiva suas habilidades sociais educativas parentais. Verificou-se que este mesmo grupo demonstrou habilidades sociais educativas parentais principalmente nos itens referentes ao carinho, concordar com cônjuge e cumprir promessas. Quanto ao grupo de crianças com problemas de comportamento, notou-se que houve diferenças entre os relatos de pais e de mães, na maioria das habilidades. Na comparação entre pais e mães do grupo de crianças socialmente habilidosas, notou-se que ocorreram diferenças significativas nas habilidades "manter conversação", "ouvir perguntas sobre sexualidade", "expressar sentimentos negativos" e no escore total. Entretanto, o segundo grupo (comparação de pais e mães de crianças com problema de comportamento), apresentou diferença significativa, no escore total de habilidades sociais educativas parentais e nas categorias "ouvir perguntas sobre sexualidade", "expressar sentimentos positivos" e "expressar opiniões" apresentaram diferenças significativas nas comparações entre pais e mães. Obteve-se que as mães se consideraram mais habilidosas que os pais em ambos os grupos. De maneira geral, as autoras concluíram que o grupo de pais de crianças socialmente habilidosas emitiram, com maior frequência, o uso de Habilidades Sociais Educativas Parentais, especialmente as referentes a consistência e afetividade. Em relação aos dois grupos, as mães e os pais apresentam habilidades sociais educativas parentais distintas, porém são as mães quem mais parece participar da educação e emitir habilidades que envolvem comunicação e expressividade aos filhos.

Leme e Bolsoni-Silva (2010), a partir de relatos de 20 mães de crianças com problemas de comportamento (Grupo clínico) e de 20 mães de crianças sem problemas de comportamento (Grupo não clínico) compararam as frequências das habilidades sociais e dos problemas de comportamento das crianças. Participaram da pesquisa os professores (n= 19) e mães (n= 40) de crianças com e sem problemas de comportamento. A amostra foi dividida em dois Grupos: a) 20 mães de crianças com indicativos de problemas de comportamento (Grupo clínico); b) 20 mães de crianças sem indicativos de problemas de comportamento (Grupo não clínico). Os participantes responderam a Escala Comportamental Infantil B de Rutter, versão para professores e Escala Comportamental Infantil A2 de Rutter, versão para pais. Os resultados indicaram

que as crianças do Grupo não clínico apresentaram mais habilidades sociais e menos problemas de comportamento externalizantes que as crianças do Grupo clínico. As mães do Grupo não clínico relataram mais Habilidades Sociais Educativas Parentais de expressão de sentimentos e enfrentamento, e Comunicação e menos práticas negativas, que as mães do Grupo clínico.

Brasil (2014) objetivou analisar as relações entre o repertório de habilidades sociais educativas parentais, o repertório de habilidades sociais dos filhos e a ocorrência de problemas de comportamento das crianças, além de comparar o repertório de habilidades sociais e os problemas de comportamento das crianças, entre o grupo de crianças cujos pais têm maior e menor repertório de habilidades sociais educativas e comparar o repertório de habilidades sociais educativas parentais e o repertório de habilidades sociais das crianças, entre o grupo de crianças com mais e menos problemas de comportamentos. Os participantes deste estudo foram 35 mães e cinco pais de 40 crianças inseridas em pré-escolas públicas e 37 professores que lecionavam em classe comum da Educação Infantil. Os participantes responderam os instrumentos Social Skills Rating System (SSRS) Versão para Pais e Versão para Professores e o Inventário de Habilidades Sociais Educativas. Os dados apontaram correlações significativas e positivas entre as habilidades sociais educativas parentais e as habilidades sociais e o desempenho acadêmico das crianças, e correlações significativas e negativas entre habilidades sociais educativas parentais e os problemas de comportamentos das crianças. Quanto aos dados comparativos, as crianças do grupo de pais com melhor repertório de habilidades sociais educativas parentais apresentaram melhor repertório de habilidades sociais relacionadas à Amabilidade, Asserção, Autocontrole/Civilidade, Autocontrole passivo e Autodefesa. Crianças com maiores índices de problemas de comportamentos apresentaram menor repertório de Habilidades Sociais de Amabilidade, Autocontrole/Civilidade, Autocontrole passivo, Responsabilidade/Cooperação, Autocontrole e Cooperação com pares. De forma geral, os dados indicam que quanto melhor o repertório de habilidades sociais educativas parentais, melhor o repertório de habilidades sociais das crianças e menor a ocorrência de problemas de comportamento.

Outro exemplo de pesquisa que envolve habilidades sociais educativas parentais é o de Fantinato (2013). O estudo teve o objetivo de comparar as habilidades sociais educativas paternas, as características do relacionamento conjugal na visão do pai e os problemas de comportamento dos filhos, entre o grupo de criança que apresenta atraso

no desenvolvimento e o grupo que não apresenta atraso no desenvolvimento. Os participantes foram pais (n=40) com filhos inseridos na pré-escola e os respectivos professores. Os pais foram avaliados em relação ao seu repertório de habilidades sociais educativas e a característica do relacionamento conjugal, ao responderem os instrumentos *Roteiro de Entrevista de Habilidades Sociais Educativas Paternas – RE-HSE-P* e *Questionário de Relacionamento Conjugal*. Além disso, os professores e os pais avaliaram os comportamentos das crianças (Strengths e Difficulties Questionnaire – SDQ). Os resultados mostraram que pais de crianças sem atraso no desenvolvimento utilizavam com maior frequência a comunicação para expressão de sentimentos positivos e negativos e para estabelecer limites ao filho, quando comparados com pais de crianças com atraso no desenvolvimento. Além disso, os pais de crianças sem atraso no desenvolvimento apresentaram melhores classificações nas categorias avaliadas no RE-HSE-P. Quanto ao relacionamento conjugal, perceberam-se diferenças estatisticamente significativas na definição do cônjuge, expressão de sentimento entre o casal, avaliação e características da relação conjugal. Na avaliação dos pais e professores, em relação ao problema de comportamento, notaram-se diferenças significativas entre os grupos, sendo que o grupo de crianças com atraso no desenvolvimento apresentou pontuações significativamente maiores em todas as escalas. A autora ressalta que esses resultados são indicativos da importância da interação positiva paterna com a prole, assim como da qualidade do relacionamento conjugal para o desenvolvimento social de crianças pré-escolares, e aponta direções na necessidade de atenção aos pais de crianças com atraso no desenvolvimento.

Há demasiados estudos que avaliam a relação das habilidades sociais educativas parentais e problemas de comportamento infantis (BOLSONI-SILVA; BOLSONI-SILVA; SILVEIRA, MARTURANO, 2008; BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2008; LEME; BOLSONI-SILVA; VILLAS-BOAS, 2010), porém não foram encontrados estudos que comparam HSE-P de genitores de crianças com deficiência ou público-alvo da educação especial.

De acordo com as autoras Leme e Bolsoni-Silva (2010), é de grande relevância o desenvolvimento de pesquisas de campo, que colete dados tanto com pais quanto com mães, sobre as habilidades sociais educativas parentais, pois mães e pais podem apresentar diferenças quantos às suas práticas e estilos parentais.

Considerando a importância de um repertório de habilidades sociais educativas parentais adequado e usado de forma competente para ampliar as possibilidades de um

desenvolvimento infantil saudável e promissor, a realização de pesquisas que avaliem e compare as características de habilidades sociais educativas de pais e mães seria de grande relevância, especialmente no sentido de identificar as lacunas a serem preenchidas.

Dessa forma, pais que utilizam as habilidades sociais educativas parentais de maneira habilidosa são modelos de repertório comportamental para os filhos que, por sua vez, podem passar a desempenhar condutas de forma a alcançar seus objetivos por meio de reforçadores sociais (BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2010).

Para além das habilidades sociais educativas parentais, sabe-se que o relacionamento conjugal também influencia no desenvolvimento infantil, podendo ser considerado um fator de risco para o desenvolvimento quando a criança vivencia frequentemente conflitos destrutivos entre os pais. Em contrapartida, conflitos construtivos, em que os pais entram em um acordo e dialogam, podem trazer modelos positivos para os futuros relacionamentos sociais da prole (FANTINATO, 2013).

1.5. Relacionamento conjugal

O relacionamento conjugal influencia nos comportamentos parentais, os quais podem interferir no desenvolvimento infantil (BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2010; FANTINATO; CIA, 2015).

Estudos sinalizam que a qualidade da interação conjugal pode influenciar na relação entre pais e filhos, bem como o repertório comportamental infantil, o que pode gerar problemas de comportamento ou manutenção e desenvolvimento de comportamentos socialmente habilidosos (SILVA, 2000; BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2010; FANTINATO; CIA, 2015).

De acordo com Silva (2000), pais com maior concordância quanto às práticas educativas têm maior probabilidade de oferecer uma educação mais consistente aos seus filhos. Em contrapartida, problemas conjugais dos pais se relacionam com o surgimento e manutenção de problemas de comportamento dos filhos, o que pode influenciar negativamente no repertório social infantil (BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2010).

Neste sentido, Bolsoni-Silva e Marturano (2010) compararam relatos de pais e mães de pré-escolares com e sem problemas de comportamento, quanto ao relacionamento conjugal. Fizeram parte da pesquisa 48 casais, que foram divididos em dois grupos, sendo estes: (a) pais de crianças com problemas de comportamento e (b) pais de crianças socialmente habilidosas, segundo avaliação de professores. Os pais

foram entrevistados sobre expressão de carinho, comunicação conjugal, características positivas e negativas do cônjuge e qualidade do relacionamento conjugal, sendo utilizado o instrumento *Questionário de Relacionamento Conjugal*, contendo questões relacionadas à definição do parceiro(a), expressividade de carinho entre os parceiros(as), comunicação estabelecida entre o casal, identificação e estabilidade de características positivas e negativas do(a) parceiro(a) e avaliação do relacionamento conjugal. Os resultados obtidos apontaram que a ocorrência de conflitos conjugais (justificados por déficits em comunicação, afeto e por avaliações negativas do cônjuge) é uma variável que favorece o surgimento de problemas de comportamento em pré-escolares. Sendo que os pais de criança socialmente habilidosa foram mais positivos quanto à comunicação e características do cônjuge. Não foram encontradas diferenças na expressão de carinho. Contudo, os dados indicaram que os pais de crianças com problemas de comportamento apresentavam diversas reservas comportamentais que poderiam ser utilizadas em programas de intervenção a fim de expandir repertórios e melhorar a interação conjugal e com os filhos.

Com o intuito de apresentar algumas reflexões sobre os conflitos nas relações conjugais e seus efeitos sobre o comportamento das crianças, as autoras Villas-Boas, Dessen e Melchiori (2010) realizaram uma revisão da literatura enfatizando a perspectiva de causalidade sistêmica entre o conflito conjugal e o desenvolvimento infantil. As autoras concluíram que as desavenças conjugais podem prejudicar o relacionamento entre pais e filhos, contribuindo para o surgimento e/ou manutenção de problemas de comportamentos infantis. Entretanto, ainda que o relacionamento conjugal exerça uma influência predominante sobre os demais membros da família, de acordo com a estrutura hierárquica familiar, eles não se sobrepõem à influência da criança sobre os pais. Assim, as autoras ressaltam a importância de estudar, para além dos genitores, os indivíduos e suas díades.

Fantinato e Cia (2015) buscaram descrever as habilidades sociais educativas paternas, o relacionamento conjugal e os comportamentos infantis segundo a avaliação dos pais; além de relacionar as habilidades sociais educativas paternas, o relacionamento conjugal e os comportamentos infantis. Participaram do estudo 40 pais de crianças com idade entre quatro e seis anos. Os instrumentos utilizados na pesquisa foram o *Roteiro de Entrevista de Habilidades Sociais Educativas Parentais*, *Questionário de Relacionamento Conjugal* e *Questionário de Capacidades e Dificuldades*. Os resultados demonstraram que quanto melhor a avaliação das

habilidades sociais educativas, menor o índice de comportamentos problemáticos dos filhos e maior suas capacidades. Em relação as habilidades sociais educativas e as variáveis do relacionamento conjugal, observou-se que quanto melhor a avaliação do relacionamento conjugal e mais características positivas reconhecidas pelo pai, melhores são suas habilidades sociais educativas; quanto melhor as habilidades sociais educativas, melhor a avaliação da relação conjugal e melhor também o repertório comportamental infantil. As autoras ainda concluíram que, além das habilidades sociais educativas dos pais, existem outras variáveis que influenciam a relação entre genitor e sua prole, como o relacionamento conjugal, que quanto mais satisfatório e positivo, melhor a relação entre o casal e também a interação com o filho.

De acordo com os autores Turnbull e Ruef (1996), a vinda de uma criança pode ocasionar problemas no relacionamento entre o casal e, entre a família extensa, especialmente quando esta apresenta algum tipo de deficiência, pois pode requerer mais atenção e cuidados específicos. De fato, os pais ao dedicarem mais tempo no cuidado ao filho com deficiência podem acabar prejudicando a relação e a interação como casal.

As variáveis parentais são recursos fundamentais para compreender as famílias, principalmente aquelas que convivem com a criança com deficiência, que muitas vezes passam por modificações na organização e no funcionamento familiar, o que poderá gerar necessidade no descobrimento de novas estratégias para lidar com as situações cotidianas que a criança demandará.

2. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Estudos desenvolvidos no grupo de pesquisa "Práticas Educativas na Família e na Escola: Impactos no desenvolvimento infantil" focaram diferentes aspectos das famílias de crianças pré-escolares com deficiência ou problemas de comportamento.

Fantinato (2013, 2016) apontou que o pai com maior repertório de habilidades sociais educativas parentais tinham filhos com menos problemas de comportamento. Nesse sentido, Brasil (2014) também concluiu em seu estudo que pais e mães com melhor repertório de habilidades sociais educativas parentais tinham filhos com melhor comportamento.

Spinazola (2013, 2014) buscou analisar o empoderamento, o estresse, as necessidades e a estimulação oferecida a criança no ambiente familiar, em mães de crianças com deficiência.

Santos (2014) buscou analisar algumas variáveis parentais, ao longo do desenvolvimento dos filhos com deficiência e verificou que as necessidades, o empoderamento, o suporte social, o estresse e os estímulos oferecidos aos filhos, mudam conforme a criança com deficiência se desenvolve. Souza (2016) analisou o papel paterno de crianças com autismo, salientando as alterações que o pai está tendo nos cuidados e na educação dos filhos pequenos com deficiência.

Spinazola (2017) comparou variáveis parentais, entre pais de crianças com deficiência intelectual, deficiência física e autismo. Notou-se que haviam pouca diferença em relação as necessidades, suporte social e recursos em relação a esses três grupos de pais.

Pavão (2017) analisou as necessidades e os recursos de pais de crianças com deficiência de zero a dois anos. Ambos os estudos focaram mais nas mães em seus participantes.

Em todos os estudos não houve a preocupação de investigar se pai e mãe vivenciam seu papel de forma diferenciada. Sendo assim, este estudo veio no sentido de sanar tais lacunas, pois buscou-se comparar pais e mães de crianças com deficiência intelectual, deficiência física, autismo e com atraso neuropsicomotor.

Além disso, focou-se em variáveis que ainda não tinham sido exploradas, por considerá-las que impactam mutuamente, tais como: habilidades sociais educativas parentais, recursos no ambiente familiar, qualidade de vida, relacionamento conjugal, suporte social, necessidades.

Sabe-se que tal investigação é importante, pois pesquisas que envolvem pais e mães de crianças com deficiência estão crescendo, porém o número de estudos que envolvem ambos os genitores ainda é incipiente (LAMB, 2010; CIA; BARHAM, 2009).

Pais e mães apresentam papéis distintos em relação a interação e ao desenvolvimento infantil, por essa razão a pesquisa considera e compara as diferenças entre as variáveis maternas e paternas.

Considera-se, também, diferentes deficiências, pois, acredita-se que cada diagnóstico apresenta características peculiares, o que pode diversificar nas necessidades, recursos, suporte social, qualidade de vida, habilidades sociais educativas dos pais e mães.

De fato, para que os pais consigam desenvolver ambientes que sejam apropriados para o desenvolvimento de seus filhos, é necessário que suas necessidades

sejam sanadas, proporcionando melhor qualidade de vida e relacionamento conjugal a estes pais.

A fim de propor soluções por meio de suportes e auxílios de cuidado que possam proporcionar melhores resultados para as crianças e suas famílias, torna-se importante compreender as variáveis familiares.

Assim, este estudo teve por objetivos: (a) identificar e comparar a qualidade de vida, os recursos, as habilidades sociais educativas parentais, o relacionamento conjugal, as necessidades e o suporte social, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual, deficiência física, autismo e atraso no desenvolvimento infantil e (b) relacionar as variáveis.

3. MÉTODO

3.1. Delineamento

Este estudo seguiu o delineamento ex-post-facto e correlacional. O primeiro foi usado a fim de comparar variáveis independentes de grupos de pais e de mães de crianças com deficiência intelectual, física, autismo e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (PESTANA; GAGEIRO, 2005; COZBY, 2006). O ex post-facto, trata-se de um delineamento que envolve fatos espontâneos, ou seja, não são situações provocadas pelo pesquisador. O pesquisador não dispõe de controle sobre a variável independente, pois o fenômeno já ocorreu. Desta forma, a pesquisa é realizada após o fato ocorrido (GIL, 2002). O delineamento correlacional permite comparar a ocorrência de variáveis em momentos ou situações distintas. É importante para compreender ocorrências conjuntas de fenômenos, apesar de não estabelecer relações causais (COZBY, 2010).

3.2. Participantes

Esta pesquisa foi desenvolvida com 120 participantes, sendo 60 mães e 60 pais de crianças com deficiência⁵ intelectual, deficiência física, autismo e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, na faixa etária de zero a seis anos. Os participantes foram divididos em quatro grupos (G1, G2, G3 e G4). O G1 foi composto por 15 mães e 15 pais de crianças com deficiência intelectual; o G2 por 15 mães e 15 pais de crianças com deficiência física; o G3 formado por 15 mães e 15 pais de crianças com autismo; e

⁵ A Lei 12.764 de 27 de Dezembro de 2012 considera o indivíduo com transtorno do espectro autista como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. Por essa razão será utilizada a terminologia “criança com deficiência” para toda a população infantil relacionada aos pais que participarão deste estudo.

o G4 por 15 mães e 15 pais de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Como critério de inclusão, os casais deveriam residir na mesma casa, serem casados oficialmente ou viverem como casados, além disso, ambos deveriam ser responsáveis pela criança. As crianças teriam que apresentar diagnóstico referente à deficiência intelectual, física, autismo e atraso no desenvolvimento infantil (com avaliação previamente nos locais em que são atendidas). Os participantes foram divididos em 4 grupos, cada grupo contou com 30 participantes (sendo 15 pais homens e 15 mães) selecionados segundo os critérios de inclusão. Os grupos foram divididos de acordo com o diagnóstico das crianças. As crianças com atraso no desenvolvimento deveriam frequentar centro de estimulação precoce ou salas de recursos multifuncionais (SRM).

Os Quadros 1 e 2, a seguir, apresentam a caracterização das mães, pais e filhos dos grupos pais e crianças do G1, G2, G3 e G4.

Quadro 1. Caracterização das mães e pais do G1 (Deficiência Intelectual); G2 (Deficiência Física); G3 (Autismo); e G4 (Atraso Neuropsicomotor).

| Caracterização dos grupos 1; 2; 3 e 4 | Grupo 1- Deficiência Intelectual | Grupo 2- Deficiência Física | Grupo 3- Autismo | Grupo 4- Atraso Neuropsicomotor |
|--|--|---|--|--|
| <i>Caracterização dos Participantes</i> | | | | |
| Média Idade das mães | 36,9 anos | 35,2 anos | 37,3 anos | 29,9 anos |
| Média Idade dos pais | 38,3 anos | 37,3 anos | 40 anos | 33,5 anos |
| Escolarização Mães | 20% Analfabeto 46,7% Fundamental Incompleto 6,7% Fundamental Completo 13,3% Médio Incompleto 13,3% Superior Completo | 33,3% Analfabeto 46,7% Fundamental Incompleto 6,7% Médio Incompleto 13,3% Médio Completo | 20,7% Analfabeto 53,3% Fundamental Incompleto 20% Médio Incompleto 6,0% Superior Completo | 13,3% Analfabeto 46,7% Fundamental Incompleto 20% Fundamental Completo 20% Médio Incompleto |
| Escolarização Pais | 20% Analfabeto 40% Fundamental Incompleto 6,7% Fundamental Completo 13,3% Médio Incompleto 20% Médio Completo | 33,3% Analfabeto 33,3% Fundamental Incompleto 13,3% Médio Incompleto 6,7% Médio Completo | 10% Analfabeto 40% Fundamental Incompleto 20% Fundamental Completo 30% Médio Incompleto | 20% Analfabeto 50% Fundamental Incompleto 10% Fundamental Completo 20% Médio Completo |
| Critério Brasil | 20% B2 33,3% C1 26,7% C2 20% D-E | 26,7% B2 40% C1 26,7% C2 6,6% D-E | 20% C1 66,7% C2 13,3 D-E | 13,3% B2 33,3% C1 37,1% C2 16,3 D-E |

Em relação a idade das mães, nota-se que as participantes do G1 apresentaram média de idade de 36,9 anos (variando de 18 a 46 anos); as mães do G2 apresentaram média de idade de 35,2 anos (variando de 18 a 47 anos); as mães do G3 apresentaram média de idade de 37,3 anos (variando de 26 a 45 anos); e as mães do G4 apresentaram média de idade de 29,9 anos (variando de 19 a 41 anos). Quanto a média de idade dos pais, observa-se que os participantes do G1 tinham em média 38,3 anos (variando de 19 a 54 anos); os pais do G2 apresentaram média de idade de 37,3 anos (variando de 24 a 56 anos); os pais do G3 apresentaram média de idade de 40 anos (variando de 26 a 52 anos); e os pais do G4 apresentaram média de idade de 33,5 anos (variando de 24 a 44 anos).

Em se tratando da escolarização, têm-se que 46,7% (G1, G2 e G3) e 53,3% (G4) das mães cursaram parte do ensino médio, mas não finalizaram este nível de ensino. Assim como as mães, os pais do G1, G2, G3 e G4 (G1 40%; G2 33,3%; G3 40%; e G4 50%) também cursaram ensino fundamental incompleto. Diferindo dos outros grupos, o G2 apresentou porcentagem igual (33,3%) no nível escolar em analfabetismo.

No que se refere ao nível socioeconômico, por meio do questionário critério Brasil, verificou-se que a maioria dos participantes (pais e mães) do G1 e G2 permaneceu no grupo C1 (33,3%; 40,0%); e os casais do G3 e G4 permaneceram no grupo C2 (66,7%; 37,1%).

Quadro 2. Caracterização dos filhos do G1 (Deficiência Intelectual); G2 (Deficiência Física); G3 (Autismo); e G4 (Atraso Neuropsicomotor).

| Caracterização dos grupos 1; 2; 3 e 4 | Grupo 1- Deficiência Intelectual | Grupo 2- Deficiência Física | Grupo 3- Autismo | Grupo 4- Atraso Neuropsicomotor |
|--|---|--|--|--|
| <i>Caracterização dos Filhos</i> | | | | |
| Gênero | 10 Masculino 05 Feminino | 07 Masculino 08 Feminino | 13 Masculino 02 Feminino | 08 Masculino 07 Feminino |
| Média Idade das crianças | 3,2 anos | 3 anos | 4,7 anos | 1,7 anos |
| Diagnóstico | 14 Sínd. de Down 01 Sínd. de Batten Infantil | 11 Paralisia Cerebral 02 Artrogripose 02 Mielomeningocele | 15 Autismo | 15 Atraso Neuropsicomotor |
| Escolarização das crianças | 05 Intervenção Precoce 04 Pré-escola 04 Pré-escola e escola Especial 01 Escola Especial 01 Creche e Intervenção precoce | 08 Pré-escola e Intervenção Precoce 05 Pré-escola 02 Escola Especial | 07 Pré-escola 05 Escola Especial (APAE) 03 Ensino Fundamental (escola regular) | 08 Intervenção Precoce 05 Pré-escola e Intervenção Precoce 02 Creche e Intervenção Precoce |

Ao avaliar as características dos filhos, observa-se que a média de idade das crianças do G1 era de 3,2 (variando de 7 meses a 6 anos); o G2 apresentou média de idade de 3 anos (variando de 6 meses a 6 anos), o G3 apresentou média de idade de 4,7 anos (variando de 2 anos a 6 anos); e o G4 apresentou média de idade de 1,7 anos (variando de 7 meses a 6 anos). Em relação ao gênero das crianças, nota-se que no G1 66,7% eram meninos (n=10), no G2 53,3% (n=08) eram meninas, no G3 86,7% (n=13) eram meninos e no G4 53,4% (n=08) eram meninos.

Nos diagnósticos, a prevalência do G1 foi de síndrome de Down (93,3%; n=14), do G2 paralisia cerebral (73,4%; n=11), do G3 autismo (100%; n=15) e do G4 atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (100%; n=15). Quanto à escolarização das crianças, nota-se que a grande parte dos filhos do G1 (35%; n=05) e do G4 (53,4%; n=08) frequentavam a intervenção precoce, o G2 (53,3%; n=08) frequentava a pré-escola e intervenção precoce e o G3 (46,7%; n=07) apenas a pré-escola.

3.3. Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos/UFSCar (CAAE: 44203115.1.0000.5504). Os pais receberam juntamente com os *Termos de Consentimento Livre e Esclarecido* (Apêndice A) para sua participação, informações acerca dos objetivos da pesquisa. Assegurou-se o sigilo da identidade dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

3.4. Local de coleta de dados

O contato com os participantes ocorreu em Instituições que atendem a comunidade residente de municípios do interior de São Paulo. As instituições oferecem ações individuais, em diferentes áreas, como fisioterapia em Neuropediatria, Intervenção Precoce, Terapia Ocupacional Disfunção Física Infantil, Terapia Ocupacional em Saúde Mental Infanto-Juvenil, Psicologia e ensino em Educação Especial.

A coleta de dados com os pais ocorreu nos locais de preferência dos mesmos, sendo desenvolvida nos centros de atendimento às crianças, instituição de ensino especial, ou mesmo na casa dos próprios participantes.

3.5 Medidas avaliativas para os pais

Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP, 2015).

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

Questionário Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida “WHOQOL- bref” (traduzido e validado por FLECK et al., 2000).

Com o intuito de investigar a qualidade de vida, o instrumento WHOQOL-bref é composto por 26 questões relacionadas aos valores, aspirações, prazeres e preocupações do participante. As questões abordadas neste instrumento têm como referência de tempo, situações que ocorreram em um período de até no máximo duas semanas.

Cada questão é composta por alternativas de 1 a 5, que envolve diferentes opções correspondentes aos números, como: (a) muito ruim, nem ruim/ nem bom, bom e muito bom; (b) muito insatisfeito, insatisfeito, nem satisfeito e nem insatisfeito, satisfeito, muito satisfeito; (c) nada, muito pouco, mais ou menos/ médio, bastante/ muito, extremamente/ completamente; (d) nunca, algumas vezes, frequentemente, muito frequentemente e sempre. Deve-se circular a opção que se adéqua a realidade do sujeito, sendo que todas as alternativas devem ser respondidas pelo participante.

O instrumento contém 26 questões, sendo que duas são gerais sobre qualidade de vida e 24 representam cada faceta que compõe o instrumento original (WHOQOL-100). No WHOQOL-Bref, cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Para selecionar cada questão que representasse uma faceta do instrumento WHOQOL-100, foram considerados aspectos conceituais e psicométricos. No campo conceitual, foi definido pelo grupo de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde que a abrangência do instrumento original deveria ser preservada no instrumento abreviado. Assim, para cada uma das facetas do instrumento original, foi selecionado um item para o instrumento abreviado. Em relação ao campo psicométrico, foi selecionado a questão que mais se correlacionasse com o escore total do WHOQOL-100.

Foi realizada uma análise fatorial para os quatro domínios do WHOQOL-Bref, no que resultou em quatro domínios: físico (composto por sete questões), psicológico (composto por seis questões), relações sociais (composto por três questões) e meio

ambiente (composto por oito questões). Nas questões 3, 4, e 26 as pontuações são invertidas.

Em um estudo desenvolvido no Brasil (FLECK et al., 2000), em que foi aplicado o WHOQOL-Bref mostrou boa consistência interna em todos os domínios, sendo: físico ($\alpha = 0,84$), psicológico ($\alpha = 0,79$), relações sociais ($\alpha = 0,69$) e meio ambiente ($\alpha = 0,81$) e nos domínios totais ($\alpha = 0,77$). Nesse estudo a consistência interna dos domínios totais foi de $\alpha = 0,86$.

Inventário de recursos no ambiente familiar – RAF (MARTURANO, 1999).

Trata-se de um roteiro de entrevista semiestruturada, que avalia recursos do ambiente familiar que podem contribuir para o aprendizado acadêmico nos anos do ensino fundamental. Os recursos se referem a três domínios: (a) recursos que promovem processos proximais; (b) atividades que sinalizam estabilidade na vida familiar e (c) práticas parentais que promovem a ligação família-escola.

É composto por 10 tópicos, baseados nas descrições de recursos disponíveis no ambiente familiar, 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”.

Para esse estudo foram consideradas duas questões que poderiam se aplicar as crianças pré-escolares, assim como poderiam ser realizadas análises comparativas, entre os pais e as mães, sendo essas: Rotina em relação as atividade de vida diária do filho (composta de oito itens) – “Seu filho tem hora certa para” e reuniões familiares (composta de sete itens) – “Sua família costuma estar reunida”.

Segundo Marturano (2006), pesquisas anteriores têm encontrado bons índices de fidedignidade, por exemplo, D’Avila-Bacarji (2004), Trivellato-Ferreira (2005) e Marturano et al. (2005).

Inventário de Habilidades Sociais Educativas – Verão para Pais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013).

Este inventário busca avaliar o repertório de habilidades sociais educativas de pais com base na estimativa que o respondente faz sobre a frequência de comportamentos sociais apresentados na relação com o filho. O instrumento sugere que a aplicação seja

realizada com pais de crianças e adolescentes com idade entre dois à 17 anos. Dessa forma, para esse estudo foram excluídas as respostas dos pais e mães de crianças de zero e um ano de idade. Assim, para a análise desse instrumento os grupos ficaram compostos por: 10 pais e 10 mães de crianças com deficiência intelectual, 12 pais e 12 mães de crianças com deficiência física, 15 pais e 15 mães de crianças com autismo e seis pais e seis mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Trata-se um inventário de autorrelato, composto por 60 itens, que descreve situações de interação social com o(a) filho(a) e uma possível frequência de reação a ela (nunca = 0, raramente = 1, muitas vezes = 2, quase sempre = 3 e sempre = 4).

Tal instrumento é composto por cinco fatores, sendo: (1) estabelecer limites, corrigir, controlar, (2) demonstrar afeto e atenção, (3) conversar/dialogar, (4) induzir disciplina e (5) organizar condições educativas.

O fator 1 inclui condutas por meio das quais os pais buscam restringir os comportamentos indesejáveis dos filhos, por exemplo, *Interromper com gesto ou olhar comportamento diferente do combinado; Descrever comportamento indesejável e indicar o desejável; Expressar verbalmente discordância a falas contrárias aos valores familiares, dentre outros.*

O fator 2 abarca comportamentos de expressão de carinho e atenção quanto aos desempenhos dos filhos, por exemplo, *Retribuir atenção ou gentileza recebida; Demonstrar carinho e troca afetiva; Valorizar/Elogiar comportamentos desejáveis do filho; Perceber quando o mesmo está feliz e satisfeito, etc.*

No fator 3, os comportamentos compreendidos são relacionados à aproximação; conversação e diálogo com os filhos, como por exemplo, *Ser procurado pelo filho para ouvir sobre seu dia; Conversar sobre o que assiste na TV, internet e demais meios de comunicação; Ajudar o filho a encontrar alternativas de solução quando está com problemas pessoais e outros.*

O fator 4 abrange comportamentos nos quais os pais estimulam os filhos a pensar sobre ações e valores desejáveis, como por exemplo, *Estabelecer regras mostrando os efeitos delas para o convívio; Fazer perguntas ao filho que levam a pensar e refletir; Fazer perguntas que exigem pensar e refletir sobre questões de convivência, etc.*

Por fim, o fator 5 compreende comportamentos dos pais que preparam o ambiente educativo aos filhos, como por exemplo, *Escolher livros de história, poesias*

ou romances com conteúdo educativo; Incentivar a trazer colegas para brincar ou realizar atividades em casa; envolver-se em jogos e brincadeiras com os filhos e outros.

Em relação as medidas psicométricas, o inventário encontra-se em processo de validação, sendo que análises de consistência interna mostraram bons índices, tais como: (a) escore total ($\alpha = 0,957$) e (b) F1 = Estabelecer limites, corrigir, controlar ($\alpha = 0,936$); F2 = Demonstrar afeto e atenção ($\alpha = 0,883$); F3 = Conversar/dialogar ($\alpha = 0,851$); F4 = Induzir disciplina ($\alpha = 0,791$); F5 = Organizar condições educativas ($\alpha = 0,748$). Tais análises foram produzidas por fatoração de eixos principais (*Principal Axis Factoring*), com rotação PROMAX.

Uma análise do potencial discriminativo dos itens evidenciou que todos apresentaram discriminação positiva na diferença entre os grupos de maior e menor escore que assinalaram os pontos máximos da escala: em metade dos itens a diferença foi igual ou maior que 50%. A correlação entre item e escore total também foi positiva e significativa para todos os itens, variando de 0,372 a 0,692.

Ainda não se dispõe de dados de precisão (teste-reteste) e sensibilidade à intervenção. Neste estudo, o inventário apresentou uma ótima consistência interna ($\alpha = 0,96$).

Questionário de Relacionamento Conjugal (BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2010).

O presente questionário avalia questões acerca do relacionamento conjugal. É composto por 121 itens, distribuídos em sete escalas: (a) Como você define seu companheiro/companheira (definição do cônjuge); (b) Você expressa carinho ao companheiro/companheira (expressão de carinho entre o casal); (c) Seu companheiro/companheira expressa carinho a você? (formas de expressão de carinho entre o casal); (d) A comunicação/diálogo entre você e seu companheiro/a é adequada? (diálogo e características da comunicação entre o casal); (e) Seu parceiro(a) faz coisas que você gosta? (características positivas do cônjuge); (f) Há características em seu parceiro(a) que você não gosta? (características negativas do cônjuge); (g) Como você avalia sua relação conjugal? (Avaliação do cônjuge sobre a relação conjugal). Tal instrumento trata-se de uma escala tipo *Likert* que avalia as características dos comportamentos e a frequência que os mesmos ocorrem. Para identificar as características e medir a frequência, há três alternativas de resposta, sendo: (F) frequentemente; (A) algumas vezes e (N) nunca ou quase nunca. O instrumento permite

obter o escore total para cada um dos temas. Este instrumento mostrou boas correlações em teste-reteste do mesmo.

Questionário sobre as necessidades das famílias - QNF (PEREIRA, 1996).

É constituído por 28 itens, distribuídos em seis tópicos: (a) necessidades de informação (07 questões); (b) necessidade de apoio (07 questões); (c) explicar a outros (04 questões); (d) serviços da comunidade (03 questões); (e) necessidades financeiras (04 questões); (f) funcionamento da vida familiar (03 questões). As respostas do questionário podem ser dadas entre uma escala de 1 a 3, sendo 1 (não necessito deste tipo de ajuda); 2 (não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda) e 3 (necessito deste tipo de ajuda). Tal instrumento já foi utilizado em outras pesquisas, mostrando boa confiabilidade interna (AZEVEDO, 2015; GUALDA, 2015; SANTOS, 2015; SPINAZOLA, 2014, 2017; PAVÃO, 2017). Neste estudo demonstrou uma ótima consistência interna ($\alpha = 0,90$).

Questionário de suporte social – QSS (traduzido e validado por MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002).

Para avaliar o contexto social no qual a família está inserida este instrumento é composto por 27 questões que levantam o número de fontes de suporte social percebido (até nove possibilidades) e o nível de satisfação com cada suporte (variando de muito satisfeito a muito insatisfeito). Outros estudos utilizando esse instrumento também mostrou boa consistência interna (GUALDA, 2015; SPINAZOLA, 2017). Nesse estudo o instrumento apresentou uma ótima consistência interna ($\alpha = 0,94$).

Ressalta-se que antes da aplicação dos instrumentos foram solicitadas autorização para os autores dos mesmos.

3.6. Procedimento de coleta de dados

Inicialmente, a pesquisadora entrou em contato com os dirigentes de um centro de atendimento às crianças e instituição de ensino especial, com o propósito de explicar o objetivo da pesquisa e obter autorização para divulgar o estudo.

A autorização para a divulgação e desenvolvimento da pesquisa em uma das instituições ocorreu após passar por um comitê interno. Para isso, foram entregues documentações exigidas pelo comitê interno (cópia do projeto, cópia do parecer do comitê de ética da UFSCar e carta da linha a qual o projeto fazia parte), assim como a pesquisadora participou de um curso obrigatório, oferecido pela Instituição.

A pesquisadora recebeu das responsáveis pelos setores, uma lista com nomes e telefones dos pais que se encaixavam no perfil da pesquisa. Também foram convidados pessoalmente os pais que aguardavam atendimento dos filhos na instituição.

Em relação à Unidade de Educação Especial, contatou-se a coordenadora de um dos centros, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos da coleta de dados. Após o primeiro contato, foi entregue uma cópia do projeto de pesquisa, assim como parecer do comitê de ética de seres humanos. Com a entrega da documentação exigida, as dirigentes disponibilizaram uma lista com nome e telefone dos pais de crianças com autismo de zero à seis anos.

Foi estabelecido o contato com os pais das crianças alvo, a fim de explicar os objetivos da pesquisa e para os mesmos assinarem o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*.

Com os pais que se interessaram em participar da pesquisa, foi agendado um encontro para responder os instrumentos (Questionário sobre as necessidades das famílias; Inventário de recursos no ambiente familiar; Questionário de suporte social; Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida “WHOQOL- bref”; Inventário de Habilidades Sociais Educativas Parentais, Questionário de Relacionamento Conjugal e Questionário Critério Brasil), com tempo médio de 15 à 20 minutos cada entrevista, com exceção ao questionário critério Brasil que foi aplicado em 5 minutos. As entrevistas, portanto, foram realizadas num tempo médio de 95 a 125 minutos por participante.

As entrevistas foram aplicadas primeiramente com as mães e depois com os pais e, foram realizadas com cada integrante separadamente. Além disso, as entrevistas foram aplicadas no mesmo dia com cada cônjuge, para que não houvesse interferência nas respostas.

A pesquisadora contou com a colaboração de uma aluna do mestrado, que auxiliou na coleta de dados. Parte dos dados coletados também foram utilizados para a pesquisa de mestrado da auxiliar. Após a análise dos dados, a pesquisadora retornará o contato com as instituições para expor os resultados da pesquisa.

3.7. Procedimento de análise dos dados

Por meio dos instrumentos *Questionário sobre as necessidades das famílias; Inventário de recursos no ambiente familiar; Questionário de suporte social; Questionário Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida “WHOQOL- bref”;*

Roteiro de Entrevista de Habilidades Sociais Educativas Parentais e Questionário de Relacionamento Conjugal foram obtidos dados quantitativos, em que foram realizadas medidas de tendência central e dispersão. Tais instrumentos abarcam o método quantitativo, pois seguem hipóteses previamente indicadas, bem como variáveis definidas (MINAYO, 2010). Para comparar os dados dos pais e das mães de cada grupo separadamente utilizou-se o teste-t e para relacionar os dados foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Foram realizadas análises com os dados e os mesmos mostraram curvas normativas de destruição.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão divididos em seis partes, a saber: (a) Qualidade de vida: comparação entre pais e mães; (b) Habilidades sociais educativas parentais: Comparação entre pais e mães; (c) Recursos do ambiente familiar: comparação entre pais e mães; (d) Relacionamento conjugal: comparação entre pais e mães; (e) Necessidades: comparação entre pais e mães; (f) Suporte social: comparação entre pais e mães. A discussão ocorrerá por tópicos, considerando primeiramente, as especificidades de cada grupo investigado no estudo (nos casos que se fizerem necessários) e, na sequência, serão apresentadas análises gerais.

4.1. Qualidade de vida: Comparação entre pais e mães

A Tabela 1 compara a qualidade de vida, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual.

Tabela 1. Qualidade de vida: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual

| Questionário abreviado sobre qualidade de vida WHOQOL | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| <i>Qualidade de vida</i> | | | | | | |
| Como avalia sua qualidade de vida | | 3,80 | 0,77 | | 3,87 | 0,834 |
| Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde | | 3,53 | 0,91 | | 3,87 | 0,834 |
| <i>Domínio físico</i> | | | | | | |
| Quão bem você é capaz de se locomover | | 4,73 | 0,45 | | 4,40 | 0,73 |
| Em que medida você acha que sua dor(física) impede você de fazer o que você precisa | | 4,07 | 1,03 | | 4,60 | 0,91 |
| O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária | | 4,00 | 1,06 | | 4,67 | 0,61 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho | | 3,80 | 0,67 | | 4,07 | 0,70 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia | | 3,60 | 0,73 | | 3,93 | 0,25 |
| Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia | | 3,53 | 0,64 | | 3,73 | 0,88 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu sono | | 3,47 | 0,99 | | 3,60 | 0,73 |
| Total de Domínio Físico | | 3,88 | 0,53 | | 4,14 | 0,43 |
| <i>Domínio psicológico</i> | | | | | | |
| Em que medida você acha que a sua vida tem sentido | | 4,20 | 0,86 | | 4,27 | 0,79 |

| | | | | |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo | 3,53 | 0,83 | 4,13 | 0,74 |
| Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão | 3,53 | 0,99 | 3,60 | 1,18 |
| O quanto você consegue se concentrar | 3,40 | 0,82 | 3,40 | 1,05 |
| Você é capaz de aceitar sua aparência física | 3,40 | 0,91 | 4,33 | 0,61 |
| O quanto você aproveita a vida | 3,13 | 1,06 | 3,40 | 0,73 |
| Total de Domínio Psicológico | 3,53 | 0,64 | 3,85 | 0,51 |
| <i>Relações sociais</i> | | | | |
| Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas) | 4,00 | 0,65 | 3,87 | 0,74 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual | 3,47 | 1,24 | 3,60 | 1,29 |
| Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos | 3,47 | 1,06 | 3,47 | 0,91 |
| Total de Relações Sociais | 3,64 | 0,71 | 3,64 | 0,84 |
| <i>Meio ambiente</i> | | | | |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte | 3,87 | 0,99 | 3,73 | 1,03 |
| Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) | 3,60 | 0,63 | 3,73 | 1,03 |
| Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora | 3,53 | 1,12 | 3,80 | 1,01 |
| Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária | 3,40 | 0,82 | 3,67 | 0,48 |
| Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia | 3,20 | 0,86 | 3,47 | 0,91 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde | 3,07 | 1,10 | 3,47 | 0,83 |
| Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades | 2,93 | 1,03 | 3,13 | 0,74 |
| Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer | 2,87 | 1,18 | 2,60 | 0,98 |
| Total de meio ambiente | 3,30 | 0,57 | 3,45 | 0,51 |

Nota: Os valores médios compreendem 1 até 2,9 = necessita melhorar; 3 até 3,9 = regular; 4 até 4,9 = boa; 5 = muito boa.

Quanto a *Qualidade de vida*, tanto os pais, quanto as mães de crianças com deficiência intelectual apontaram que avaliam sua qualidade de vida como regular. Para além, os pais demonstraram que estão regularmente satisfeitos com sua saúde.

Em relação *Domínio físico*, as mães indicaram uma qualidade de vida regular, enquanto que os pais indicaram uma qualidade de vida boa. Quanto aos domínios *Psicológico*, *Relações sociais* e *Meio ambiente*, tanto as mães, quanto os pais demonstraram que estão regularmente satisfeitos com a qualidade de vida.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que os pais, comparados às mães, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos seguintes itens, relacionados à qualidade de vida: (a) O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária ($t(28) = 2,09$; $p < 0,05$); (b) Você é capaz de aceitar sua aparência física ($t(28) = 3,28$; $p < 0,01$); (c) Quão satisfeito você está consigo mesmo ($t(28) = 2,08$; $p < 0,05$).

Nota-se que os pais apresentaram em alguns aspectos melhor qualidade de vida que as mães de crianças com deficiência intelectual. Pode-se supor que as mães das crianças desse grupo fiquem responsáveis pelos cuidados com seus filhos e tenham pouco tempo para se cuidar, pois os itens que apresentaram diferenças estavam todos relacionados aos cuidados pessoais. Outros estudos também apontaram dados semelhantes, quando investigaram os impactos nos cuidados de crianças com síndrome de Down (que prevaleceram neste estudo) sobre as mães (SLOPER et al., 1991; SULLIVAN, 2002; SILVA, DESSEN, 2002; 2003; CASARIN, 2003; MOST et al., 2006; HENN et al., 2008).

A Tabela 2 compara o grau de qualidade de vida, entre pais e mães de crianças com deficiência física.

Tabela 2. Qualidade de vida: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física

| Questionário abreviado sobre qualidade de vida WHOQOL | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| <i>Qualidade de vida</i> | | | | | | |
| Como avalia sua qualidade de vida | | 3,93 | 0,45 | | 3,73 | 0,45 |
| Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde | | 3,20 | 1,20 | | 4,13 | 0,74 |
| <i>Domínio físico</i> | | | | | | |
| Quão bem você é capaz de se locomover | | 4,20 | 1,20 | | 3,67 | 0,72 |
| Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa | | 4,07 | 1,33 | | 3,80 | 0,56 |
| Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia | | 3,73 | 0,45 | | 3,60 | 0,82 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho | | 3,73 | 1,03 | | 3,80 | 0,77 |
| O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária | | 3,60 | 1,40 | | 4,27 | 0,59 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia | | 3,53 | 0,91 | | 3,87 | 1,06 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu sono | | 3,00 | 1,19 | | 4,80 | 0,41 |
| Total de domínio físico | | 3,69 | 0,75 | | 4,02 | 0,53 |
| <i>Domínio psicológico</i> | | | | | | |
| Em que medida você acha que a sua vida tem sentido | | 3,93 | 1,16 | | 4,27 | 0,59 |
| Você é capaz de aceitar sua aparência física | | 3,73 | 0,88 | | 4,60 | 0,63 |
| Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo | | 3,60 | 0,73 | | 4,13 | 0,74 |
| Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão | | 3,53 | 1,06 | | 3,87 | 1,30 |
| O quanto você consegue se concentrar | | 3,33 | 0,97 | | 3,60 | 0,82 |
| O quanto você aproveita a vida | | 2,93 | 0,88 | | 3,80 | 0,56 |
| Total de domínio psicológico | | 3,51 | 0,68 | | 4,04 | 0,46 |
| <i>Relações sociais</i> | | | | | | |
| Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual | | 3,67 | 0,97 | | 4,20 | 0,77 |
| Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas) | | 3,47 | 0,83 | | 4,00 | 0,75 |
| Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos | | 3,00 | 1,25 | | 3,47 | 1,06 |
| Total de relações sociais | | 3,37 | 0,48 | | 3,88 | 0,65 |
| <i>Meio ambiente</i> | | | | | | |
| Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) | | 3,80 | 0,56 | | 3,53 | 0,51 |

| | | | | |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária | 3,47 | 0,83 | 3,73 | 0,70 |
| Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora | 3,33 | 0,97 | 4,07 | 0,79 |
| Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia | 3,13 | 0,99 | 3,27 | 0,70 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte | 3,00 | 1,41 | 3,60 | 0,73 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde | 2,80 | 1,37 | 3,40 | 0,98 |
| Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades | 2,73 | 0,70 | 2,73 | 0,70 |
| Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer | 2,53 | 0,83 | 2,60 | 0,82 |
| Total de meio ambiente | 3,10 | 0,62 | 3,36 | 0,25 |

Nota: Os valores médios compreendem 1 até 2,9 = necessita melhorar; 3 até 3,9 = regular; 4 até 4,9 = boa; 5 = muito boa.

Quanto à *Qualidade de vida* de pais e mães de crianças com deficiência física, as mães apontaram regular satisfação neste aspecto. Os pais, por sua vez, demonstraram boa satisfação com sua saúde e avaliaram sua qualidade de vida como regular.

Nos domínios *Físico e Psicológico*, as mães apontaram uma qualidade de vida regular, enquanto os pais apontaram uma qualidade de vida boa. Nos domínios *Meio ambiente e Relações sociais*, tanto as mães, quanto os pais, apontaram uma qualidade de vida regular.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães, ao serem comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior no item *Quão bem você é capaz de se locomover* ($t(28) = 1,81$; $p < 0,1$). Com relação aos pais, ao serem comparados as mães, apontaram medidas estatisticamente significativas nos aspectos: (a) Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde ($t(28) = 2,55$; $p < 0,05$); (b) O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária ($t(24,08) = 2,00$; $p < 0,1$); (c) O quanto você aproveita a vida ($t(28) = 3,20$; $p < 0,01$); (d) Você é capaz de aceitar sua aparência física ($t(28) = 3,08$; $p < 0,01$); (e) Quão satisfeito(a) você está com o seu sono ($t(28) = 2,10$; $p < 0,05$); (f) Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo ($t(28) = 1,97$; $p < 0,1$); (g) Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais ($t(28) = 1,83$; $p < 0,1$); (h) Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora ($t(28) = 2,25$; $p < 0,05$); (i) Total do Domínio psicológico ($t(28) = 2,49$; $p < 0,05$); (k) Total do Domínio das relações sociais ($t(28) = 2,43$; $p < 0,05$).

As mães de crianças com deficiência física apresentaram muitos itens com menor qualidade de vida, quando comparadas com os pais. Normalmente, as crianças com deficiência física (como no caso das crianças desse estudo, que têm mielomeningocele, artrogripose e paralisia cerebral) têm dificuldade de se locomover,

precisam de apoio específico em relação aos cuidados, assim como a questão da autonomia e independência ficam comprometidas (GIANNI, 2003; ALEGRETTI; MANCINI; SCHWARTZMAN, 2004; GUERZONI; BARBOSA; BORGES, 2008; DELLA BARBA; SILVA; BRANDÃO; MELHO, 2011; AZEVEDO; DELLA BARBA, 2017).

Tais condições podem fazer com que essas mães tenham menos tempo para si, se estressem mais, não tenham tempo ou mesmo tem dificuldade em deixar a criança com algum responsável para realizar alguma atividade social, o que afeta diretamente na qualidade de vida relacionada aos aspectos psicológicos e de relações sociais (ROSSET, 2009; RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013; SILVA; PONTES, 2016; AZEVEDO; DELLA BARBA, 2017). A Tabela 3 compara a qualidade de vida, entre pais e mães de crianças com autismo.

Tabela 3. Qualidade de vida: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo

| Questionário abreviado sobre qualidade de vida WHOQOL | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|-------------|--------------|--------------|-------------|--------------|-------------|
| <i>Qualidade de vida</i> | | | | | | |
| Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde | | 3,67 | 0,90 | | 4,07 | 0,88 |
| Como avalia sua qualidade de vida | | 3,53 | 0,64 | | 3,93 | 0,70 |
| <i>Domínio físico</i> | | | | | | |
| Quão bem você é capaz de se locomover | | 4,40 | 0,82 | | 4,07 | 0,59 |
| Em que medida você acha que sua dor(física) impede você de fazer o que você precisa | | 4,20 | 1,08 | | 4,40 | 0,73 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho | | 4,00 | 0,92 | | 3,93 | 0,79 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia | | 3,73 | 0,70 | | 4,00 | 0,75 |
| O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária | | 3,60 | 1,40 | | 4,00 | 0,75 |
| Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia | | 3,60 | 0,63 | | 3,93 | 0,79 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu sono | | 3,40 | 1,18 | | 4,40 | 0,73 |
| Total de domínio físico | | 3,84 | 0,481 | | 4,18 | 0,43 |
| <i>Domínio psicológico</i> | | | | | | |
| Em que medida você acha que a sua vida tem sentido | | 4,07 | 0,70 | | 4,13 | 0,74 |
| Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão | | 3,53 | 0,91 | | 3,67 | 0,97 |
| O quanto você consegue se concentrar | | 3,47 | 0,64 | | 3,53 | 0,74 |
| O quanto você aproveita a vida | | 3,27 | 0,88 | | 3,47 | 0,91 |
| Você é capaz de aceitar sua aparência física | | 3,87 | 0,64 | | 4,47 | 0,74 |
| Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo | | 3,73 | 0,79 | | 4,13 | 0,91 |
| Total de domínio psicológico | | 3,65 | 0,51 | | 3,90 | 0,54 |
| <i>Relações sociais</i> | | | | | | |
| Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas) | | 3,60 | 0,82 | | 4,20 | 0,56 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual | | 3,53 | 0,91 | | 4,07 | 0,70 |
| Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos | | 3,20 | 1,20 | | 3,40 | 0,82 |
| Total de relações sociais | | 3,44 | 0,61 | | 3,88 | 0,37 |
| <i>Meio ambiente</i> | | | | | | |

| | | | | |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária | 3,67 | 0,61 | 3,73 | 0,96 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte | 3,53 | 0,91 | 3,87 | 0,99 |
| Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) | 3,33 | 0,90 | 3,47 | 1,06 |
| Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora | 3,20 | 1,26 | 3,73 | 0,79 |
| Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia | 3,00 | 0,75 | 3,20 | 0,86 |
| Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades | 2,87 | 0,83 | 2,80 | 0,77 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde | 2,80 | 1,20 | 3,33 | 1,17 |
| Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer | 2,67 | 0,81 | 2,93 | 0,59 |
| Total de meio ambiente | 3,13 | 0,54 | 3,38 | 0,43 |

Nota: Os valores médios compreendem 1 até 2,9 = necessita melhorar; 3 até 3,9 = regular; 4 até 4,9 = boa; 5 = muito boa.

Quanto a qualidade de vida de pais e mães com autismo, as mães apontaram regular satisfação quanto à sua qualidade de vida. Os pais, por sua vez, demonstraram boa satisfação com sua saúde e avaliam sua qualidade de vida como regular. No domínio *Físico*, as mães apontaram regular qualidade de vida, enquanto os pais apontaram boa qualidade de vida. Nos domínios *Psicológico*, *Relações sociais* e *Meio ambiente*, mães e pais avaliaram como tendo qualidade de vida regular.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que os pais, comparados às mães, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos seguintes itens sobre a qualidade de vida: (a) O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária ($t(28) = 2,51$; $p < 0,05$); (b) Você é capaz de aceitar sua aparência física ($t(28) = 2,36$; $p < 0,05$); (c) Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais ($t(24,60) = 2,32$; $p < 0,05$); (d) Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual ($t(28) = 1,78$; $p < 0,1$); (e) Total do item Domínio físico ($t(28) = 1,99$; $p < 0,1$) e (f) Total do item Domínio das relações sociais ($t(28) = 2,40$; $p < 0,05$).

Os pais de crianças com autismo também apresentaram melhor qualidade de vida que as mães, em aspectos relacionados aos cuidados pessoais e aos relacionamentos sociais. Crianças com autismo podem ter dificuldades nas relações interpessoais ou mesmo em mudança de rotina. Para além disso, algumas exigem cuidados específicos em alimentação ou mesmo medicamentos (BOSA, 2002; MENEZES, PERISSINOTO, 2008; HÖHER CAMARGO; BOSA, 2011; 2009; LEMOS; SALOMÃO; AGRIPINO-RAMOS, 2014).

Mais uma vez, tais características podem estar comprometendo a qualidade de vida das mães, que podem evitar de ter contatos sociais, por falta de tempo ou pelas

próprias características da criança que dificultam tais contatos (MONTEIRO, 2008; SMEHA; CEZAR, 2011; SOUZA, 2016). Souza (2016) ao estudar a visão de pais (homens) nos cuidados de seus filhos pré-escolares com autismo verificou que as mães ainda são as principais responsáveis pelos cuidados físicos e instrumentais de seus filhos autistas, apesar de os pais também auxiliarem em algumas tarefas.

A Tabela 4 compara o grau de qualidade de vida, entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Tabela 4. Qualidade de vida: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

| Questionário abreviado sobre qualidade de vida WHOQOL | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| <i>Qualidade de vida</i> | | | | | | |
| Como avalia sua qualidade de vida | | 3,93 | 0,59 | | 3,80 | 0,77 |
| Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde | | 3,47 | 0,91 | | 4,20 | 0,86 |
| <i>Domínio físico</i> | | | | | | |
| Quão bem você é capaz de se locomover | | 4,60 | 0,63 | | 4,53 | 0,64 |
| O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária | | 4,53 | 0,91 | | 4,87 | 0,35 |
| Em que medida você acha que sua dor(física) impede você de fazer o que você precisa | | 4,47 | 0,99 | | 4,47 | 0,83 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia | | 3,73 | 0,59 | | 4,00 | 0,65 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho | | 3,67 | 0,90 | | 3,87 | 0,99 |
| Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia | | 3,53 | 0,64 | | 3,80 | 0,86 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu sono | | 2,93 | 1,38 | | 3,53 | 0,99 |
| Total de domínio físico | | 3,92 | 0,47 | | 4,15 | 0,61 |
| <i>Domínio psicológico</i> | | | | | | |
| Em que medida você acha que a sua vida tem sentido | | 4,00 | 0,53 | | 4,27 | 0,88 |
| Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo | | 3,60 | 0,73 | | 4,13 | 1,12 |
| Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão | | 3,60 | 0,63 | | 3,73 | 0,88 |
| O quanto você aproveita a vida | | 3,47 | 1,06 | | 3,33 | 0,90 |
| Você é capaz de aceitar sua aparência física | | 3,47 | 1,12 | | 4,27 | 0,88 |
| O quanto você consegue se concentrar | | 3,00 | 1,13 | | 3,87 | 0,74 |
| Total de domínio psicológico | | 3,52 | 0,51 | | 3,93 | 0,54 |
| <i>Relações sociais</i> | | | | | | |
| Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas) | | 3,40 | 0,98 | | 3,60 | 1,12 |
| Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos | | 3,33 | 1,39 | | 3,53 | 1,24 |
| Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual | | 2,87 | 1,18 | | 4,27 | 1,10 |
| Total de relações sociais | | 3,20 | 1,01 | | 3,80 | 1,01 |
| <i>Meio ambiente</i> | | | | | | |
| Quão saudável é o seu ambiente físico(clima, barulho, poluição, atrativos) | | 3,87 | 0,74 | | 3,80 | 0,94 |
| Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora | | 3,67 | 1,11 | | 4,27 | 1,03 |
| Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia | | 3,53 | 0,91 | | 3,40 | 1,18 |
| Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária | | 3,47 | 1,06 | | 4,00 | 0,65 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de | | 3,47 | 1,35 | | 3,93 | 1,10 |

| | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| transporte | | | | |
| Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer | 2,80 | 1,14 | 2,73 | 0,88 |
| Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde | 2,80 | 1,20 | 3,27 | 1,28 |
| Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades | 2,73 | 1,10 | 3,00 | 1,06 |
| Total de meio ambiente | 3,29 | 0,57 | 3,55 | 0,66 |

Nota: Os valores médios compreendem 1 até 2,9 = necessita melhorar; 3 até 3,9 = regular; 4 até 4,9 = boa; 5 = muito boa.

Quanto à *Qualidade de vida* de pais e mães de crianças com atraso neuropsicomotor, as mães apontaram regular satisfação neste aspecto. Os pais, por sua vez, demonstraram boa satisfação com sua saúde. No domínio *Físico*, as mães apontaram uma qualidade de vida regular e os pais apontaram uma boa qualidade de vida. Nos domínios *Psicológicos*, *Relações sociais e Meio ambiente*, mães e pais apontaram uma qualidade de vida regular.

Na comparação entre os participantes, os pais, comparados às mães, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos itens: (a) Quão satisfeito você está com a sua saúde ($t(28) = 2,26$; $p < 0,05$); (b) O quanto você consegue se concentrar ($t(24,15) = 2,47$; $p < 0,05$); (c) Você é capaz de aceitar sua aparência física ($t(28) = 2,16$; $p < 0,05$); (d) Quão satisfeito você está com sua vida sexual ($t(28) = 3,35$; $p < 0,01$); (e) Total do Domínio psicológico ($t(28) = 2,11$; $p < 0,05$).

Os fatores relacionados aos cuidados físicos também prevaleceram nesse grupo de pais de crianças com atraso neuropsicomotor. Tais crianças frequentam serviços de apoio, que provavelmente, são as mães que acompanham (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; FALKENBACH; ROSA, 2014; GUERRA et al., 2015). A rotina diária de cuidados e acompanhamentos aos serviços pode ser indicativo de que tais mães estão se sobrecarregando e não tendo tempo para se cuidar.

Unindo os quatro grupos

A qualidade de vida está pautada na promoção de saúde e bem estar, incluindo os aspectos físico, psíquico e social (WHOQOL, 1995), depende do estilo de vida, das experiências e vivências, das expectativas e ideais de cada um (FLECK et al., 2000). De acordo com os autores Pereira, Teixeira e Santos (2012) há uma crescente demanda na investigação sobre a expectativa e condições de vida dos indivíduos nas ciências humanas e da saúde.

Nesse sentido, em relação à qualidade de vida, nota-se que as mães, no geral, avaliaram sua qualidade de vida como regular. As mães apontaram que estão

regularmente satisfeitas nos aspectos Físicos, Psicológicos; Relações Sociais e Meio Ambiente (G1, G2, G3 e G4) e, de modo geral, nos quatro grupos de familiares de crianças com deficiência, as mães apresentaram menor qualidade de vida, quando comparadas com os pais. Destaca-se principalmente os itens relacionados aos cuidados pessoais, com as mães nos quatro grupos sofrendo mais impactos na sua qualidade de vida, quando comparadas com os pais. O grupo de mães de crianças com deficiência física e com autismo também apresentaram pior qualidade de vida nos aspectos relacionados as relações sociais. Como mencionado anteriormente, possivelmente as crianças com deficiência física são mais dependentes em locomoção e cuidados, o que exige mais das mães para sair de casa com os seus filhos e as crianças com autismo podem ter comportamentos estereotipados ou mesmo tratados como “inadequados” socialmente, o que leva as mães a evitarem contatos sociais.

Avaliando os quatro grupos, as mães das crianças com deficiência física, foram as que apresentaram pior qualidade de vida, quando comparadas com os pais. Provavelmente, trata-se de um grupo que exige mais tempo nos cuidados com os filhos, o que reduz o tempo de cuidado para si.

Tais dados mostram que as mães são as principais responsáveis pelos cuidados com os filhos e que as mesmas necessitam de um apoio específico para que consigam equilibrar suas demandas parentais e pessoais. Além disso, pode-se supor que as mulheres são mais cobradas em relação aos cuidados pessoais e com a saúde, quando comparadas com os homens, o que por consequência, pode aumentar a exigência em relação a esses fatores.

De fato, assim como em outros estudos, as mães, muitas vezes, dedicam maior tempo aos cuidados da criança com deficiência (MATSUKURA et al., 2007; AZEVEDO, 2014; AZEVEDO; DELLA BARBA, 2016). As mães são as principais informantes sobre o sistema familiar e desenvolvimento de seus membros, principalmente quando se trata de crianças com deficiência, possivelmente porque são elas que ficam como responsáveis diretas pelos cuidados e pelo desenvolvimento dos seus filhos (BRUNHARA; PETEAN, 1999; RODRIGUEZ et al., 2003; SILVA, N., 2007; BARBOSA; CHAUD; GOMES 2008; BARBOSA et al., 2009).

Pesquisas apontam maior prevalência das mães no acompanhamento dos filhos nos contextos reabilitacional, educativo, no suporte emocional à família e nos cuidados e organização da casa (BRUNHARA; PETEAN, 1999; RODRIGUEZ et al., 2003; SILVA, N., 2007; BARBOSA; CHAUD; GOMES 2008; BARBOSA et al., 2009;

CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; RAMIRES; BRANCO-BARREIRO; PELUSO, 2016). Tal dedicação ao filho pode demandar impactos negativos nos aspectos físicos e psicológicos, reduzindo a satisfação das mães na qualidade de vida desses aspectos, comparado aos pais.

Os impactos na qualidade de vida das mães realmente podem ocorrer, uma vez que, os cuidados prestados às crianças com deficiência envolvem o âmbito dos cuidados pessoais e da vida doméstica. Normalmente, tais cuidados são intensos, contínuos e complexos, com potencial para minimizar a qualidade de vida do principal cuidador (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

4.2. Habilidades Sociais Educativas Parentais: Comparação entre Pais e Mães

A Tabela 5 compara as habilidades sociais educativas parentais, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual.

Tabela 5. Habilidades sociais educativas parentais: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual

| INVENTÁRIO DE HABILIDADES SOCIAIS EDUCATIVAS PARENTAIS | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|-------------|--------------|------------|-------------|--------------|------------|
| Fator 1- Estabelecer limites, corrigir | | | | | | |
| Quando meu filho está se comportando de maneira diferente do combinado, interrompo seu comportamento com um gesto ou olhar reprovador. | | 3,60 | 0,96 | | 2,70 | 1,88 |
| Quando meu filho está se comportando de maneira indesejável, digo-lhe o que fez e sugiro outras formas de se comportar. | | 3,60 | 1,26 | | 3,00 | 1,63 |
| Expresso minha discordância a falas de meu filho contrárias aos valores familiares. | | 1,80 | 1,75 | | 1,70 | 1,82 |
| Demonstro discordância (com a cabeça, olhar ou gestos) a falas ou comportamentos de meu filho, contrários ao que valorizamos. | | 3,10 | 1,28 | | 3,20 | 1,47 |
| Explico ao meu filho as consequências dos comportamentos desejáveis e indesejáveis na relação com outras pessoas. | | 2,70 | 1,41 | | 2,10 | 1,85 |
| Descrevo ao meu filho o seu comportamento e as consequências que produz, perguntando-lhe quais outros comportamentos desejáveis ele poderia apresentar. | | 2,10 | 1,72 | | 1,10 | 1,28 |
| Quando meu filho se comporta de modo indesejável, peço-lhe que avalie as consequências de seu comportamento para si e para as outras pessoas. | | 2,60 | 1,35 | | 2,20 | 1,93 |
| Apresento modelo de comportamentos sociais (forma de falar, gentileza, paciência etc.) que espero sejam reproduzidos pelo meu filho. | | 3,70 | 0,94 | | 2,80 | 1,61 |
| Oriento meu filho a avaliar o efeito de seu comportamento sobre as outras pessoas. | | 2,50 | 1,50 | | 1,90 | 1,72 |
| Peço a meu filho que reaja positivamente (elogiar, concordar, abraçar) a colega que se comportou de forma desejável. | | 3,60 | 0,69 | | 2,30 | 1,70 |
| Quando estou conversando com alguém e meu filho me interrompe, peço ou indico a ele que espere eu encerrar para atendê-lo. | | 3,10 | 1,66 | | 2,20 | 1,61 |
| Quando recebo uma crítica injusta de meu filho, eu me defendo explicando minha | | 1,80 | 1,75 | | 1,10 | 1,59 |

posição.

Aproveito oportunidades (programas de TV, filme ou observação de um fato) para mostrar a meu filho que nossos comportamentos afetam positiva ou negativamente as outras pessoas.

2,10 1,44 1,40 1,83

Quando meu filho inicia algum comportamento indesejável, eu imediatamente o interrompo.

3,90 0,31 3,30 0,94

Ao realizar uma atividade ou brincadeira com meus filhos, digo antecipadamente quais são os comportamentos que espero deles (por exemplo, prestar atenção, falar sem gritar, falar um de cada vez, olhar antes de atravessar a rua etc.).

3,30 1,49 2,70 1,05

Quando necessário, relembro a meu filho nossos combinados (por exemplo, guardar os brinquedos, horário de fazer tarefa, de uso da TV ou computador etc.).

3,30 1,49 2,00 1,94

Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis (dizer “por favor”, expressar opinião, realizar uma tarefa nova), digo-lhe como foi seu comportamento e as consequências positivas dele.

3,80 0,42 2,10 1,52

Respondo às dúvidas de meu filho de acordo com sua possibilidade de entendimento.

2,80 1,54 2,10 2,02

Quando meu filho ou seus colegas me contam sobre acontecimentos, demonstro atenção.

2,90 1,79 2,40 1,71

Explico a meu filho quais são os comportamentos desejáveis e indesejáveis na convivência com outras pessoas.

3,40 1,35 2,20 1,81

Expresso concordância com falas pertinentes.

2,50 1,84 2,00 1,82

Quando meu filho (ou outro colega com quem ele está) faz ou diz algo importante na atividade, eu elogio.

4,00 0,00 3,00 1,63

Interrompo brigas.

2,30 1,82 2,70 1,88

Ao perceber que meu filho valoriza comportamentos ou ideias que podem prejudicar a ele ou outras pessoas, eu converso com ele sobre isso, ajudando-o a perceber o que é mais correto.

3,20 1,68 2,80 1,39

Explico que diante de uma mesma situação, podemos ter diferentes reações com diferentes consequências.

1,40 1,43 2,20 1,75

Incentivo quando faz coisas difíceis.

3,60 0,96 3,00 1,41

Total da subescala

76,70 21,25 60,20 26,85

Fator 2- Demonstrar Atenção

Quando meu filho demonstra atenção ou gentileza para comigo, eu retribuo.

4,00 0,00 3,30 1,49

Quando meu filho me demonstra carinho ou gentileza, eu retribuo.

4,00 0,00 3,70 0,94

Quando faço algo que percebo como errado em relação a meu filho, eu lhe peço desculpa por isso.

4,00 0,00 3,30 1,49

Tenho com meu filho momentos de carinho e troca afetiva.

4,00 0,00 3,70 0,94

Quando meu filho faz ou diz alguma coisa que considero importante, eu o elogio.

3,70 0,67 4,00 0,00

Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis (dizer “por favor”, expressar opinião, realizar uma tarefa nova), valorizo isso fazendo referência elogiosa a eles.

4,00 0,00 3,70 0,67

Quando meu filho passa por experiência de tristeza ou frustração, demonstro minha compreensão e solidariedade.

3,90 0,31 3,40 1,07

Percebo quando meu filho está feliz e satisfeito.

4,00 0,00 4,00 0,00

Quando meu filho está feliz por uma conquista ou acontecimento positivo, expresso minha satisfação com isso.

4,00 0,00 3,40 1,26

Percebo quando meu filho está triste ou

4,00 0,00 3,30 0,67

| | | | | |
|---|--------------|-------------|--------------|-------------|
| magoadado. | | | | |
| Meu filho me retribui o carinho que recebe de mim. | 3,80 | 0,63 | 3,80 | 0,63 |
| Total da subescala | 47,00 | 1,49 | 41,7 | 7,93 |
| Fator 3- Conversar/dialogar | | | | |
| Meu filho me conta coisas que acontecem com ele no dia a dia. | 0,80 | 0,91 | 0,80 | 1,31 |
| Meu filho conversa comigo sobre seus planos e atividades. | 0,80 | 1,03 | 0,20 | 0,42 |
| Procuro me informar sobre os contatos virtuais de meu filho na internet. | 0,00 | 0,00 | 0,50 | 1,08 |
| Meu filho entende quando estou lhe dando explicações sobre relacionamentos. | 2,20 | 1,81 | 1,70 | 1,70 |
| Converso com meu filho sobre o que ele assiste na TV, na internet e demais recursos de comunicação. | 1,70 | 1,49 | 1,20 | 1,61 |
| Procuro me informar sobre os amigos e colegas de meu filho. | 1,70 | 1,82 | 1,40 | 1,89 |
| Minhas explicações são compreendidas pelo meu filho. | 2,70 | 1,05 | 1,80 | 1,39 |
| Quando meu filho está com algum problema pessoal, eu o ajudo a encontrar alternativas de solução. | 2,70 | 1,63 | 1,40 | 1,89 |
| Converso com meu filho sobre acontecimentos do dia-a-dia para ensinar-lhe habilidades de convivência. | 3,00 | 1,05 | 1,40 | 1,50 |
| Pergunto a meu filho sua opinião sobre acontecimentos que envolvem questões de relacionamento interpessoal. | 0,50 | 1,26 | 0,60 | 1,26 |
| Ao verificar que meu filho está passando por algum problema, eu o apoio (conversando com ele, ficando junto, ajudando etc.). | 3,60 | 0,96 | 2,10 | 1,79 |
| Total da subescala | 16,10 | 8,15 | 11,00 | 9,96 |
| Fator 4 - Induzir disciplina | | | | |
| Reservo um tempo para estabelecer combinados (regras) com meu filho (por exemplo, forma de falar, colaboração nas tarefas domésticas etc.), mostrando-lhe os efeitos disso para nosso convívio. | 2,40 | 1,43 | 1,60 | 1,71 |
| Faço perguntas a meu filho que o levam a pensar e refletir. | 2,40 | 1,35 | 1,80 | 1,75 |
| Chamo a atenção do meu filho para aspectos do meu comportamento que considero importante ele imitar em situações similares. | 2,70 | 1,33 | 1,30 | 1,49 |
| Quando meu filho está tentando resolver um problema pessoal, ouço e faço perguntas ao invés de propor soluções. | 1,40 | 1,71 | 1,00 | 1,63 |
| Peço a meu filho que me ajude em tarefas nas quais ele pode cooperar. | 2,30 | 1,49 | 2,30 | 1,49 |
| Faço perguntas que o levam a pensar e refletir sobre questões de convivência. | 1,40 | 1,647 | 2,20 | 1,75 |
| Total da subescala | 12,60 | 5,39 | 10,20 | 5,90 |
| Fator 5 - Organizar condições educativas | | | | |
| Uso conteúdo de histórias, poesias, filmes para ensinar comportamentos sociais a meus filhos. | 1,80 | 1,68 | 1,80 | 1,61 |
| Sugiro conteúdos de música, filmes, brinquedos, poesia etc., para ensinar a meu filho habilidades de convivência. | 3,40 | 0,84 | 2,00 | 1,82 |
| Seleciono, para leitura de meus filhos, livros de histórias, poesias ou romances com conteúdo educativo. | 1,20 | 1,47 | 1,80 | 1,61 |
| Incentivo meu filho a trazer colegas para brincar ou realizar atividades em nossa casa. | 1,70 | 1,41 | 1,50 | 1,78 |
| Envolvo-me em jogos e brincadeiras com meus filhos. | 3,40 | 0,96 | 3,20 | 1,31 |
| Levo meu filho para lugares diferentes (casa de amigos/primos, parques, ar livre) para favorecer | 4,00 | 0,00 | 2,80 | 1,47 |

a interação social dele com outras pessoas.

| | | | | |
|---------------------------|---------------|--------------|---------------|--------------|
| Total da subescala | 15,50 | 4,03 | 13,10 | 6,43 |
| Total da escala | 167,90 | 32,83 | 136,20 | 51,38 |

Nota: A avaliação das habilidades sociais educativas parentais variou entre 0 e 4, sendo 0 (Nunca); 1 (Raramente); 2 (Muitas Vezes); 3 (Quase Sempre) e 4 (Sempre).

Em relação as habilidades sociais educativas de pais e mães de crianças com deficiência intelectual, tem-se que no fator 1, *Estabelecer limites e corrigir*, as mães apontaram percentil acima de 20, enquanto os pais apresentaram percentil acima de 5. Em relação ao fator 2, *Demonstrar Atenção*, as mães indicaram percentil de 60. Os pais, por sua, indicaram percentil acima de 20.

Quanto ao fator 3, *Conversar/dialogar*, as mães demonstraram percentil acima de 3. Em relação aos pais, têm-se que os mesmos indicaram percentil acima de 2. Sobre o fator 4, *Induzir disciplina*, as mães apontaram percentil acima de 10, enquanto os pais apresentaram percentil acima de 5.

No quesito *organizar condições educativas*, fator 5, as mães demonstraram percentil acima de 40, sendo que os pais indicaram percentil acima de 30. Em relação ao escore total, as mães apresentaram percentil acima de 10 e os pais apresentaram percentil acima de 5.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães comparadas com os pais, demonstraram medida estatisticamente maior nas seguintes habilidades sociais: (a) Chamo a atenção do meu filho para aspectos do meu comportamento que considero importante ele imitar em situações similares ($t(18) = 2,20$; $p < 0,05$); (b) Percebo quando meu filho está triste ou magoado ($t(9) = 3,28$; $p < 0,05$); (c) Levo meu filho para lugares diferentes para favorecer a interação social dele com outras pessoas ($t(9) = 2,57$; $p < 0,05$); (d) Quando meu filho inicia algum comportamento indesejável, eu imediatamente o interrompo ($t(10,97) = 1,89$; $p < 0,1$); (e) Converso com meu filho sobre acontecimentos do dia-a-dia para ensinar-lhe habilidades de convivência ($t(18) = 2,75$; $p < 0,05$); (f) Peço a meu filho que reaja positivamente a colega que se comportou de forma desejável ($t(11,95) = 2,23$; $p < 0,05$); (g) Sugiro conteúdos de música, filmes, brinquedos, poesia etc., para ensinar a meu filho habilidades de convivência ($t(12,67) = 2,20$; $p < 0,05$); (h) Quando meu filho faz ou diz alguma coisa importante na atividade, eu elogio ($t(9) = 1,93$; $p < 0,1$); (i) Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis digo-lhe como foi seu comportamento e as conseqüências positivas dele ($t(10,37) = 3,40$; $p < 0,01$), (j) Ao verificar que meu filho está passando por algum

problema, eu o apoio ($t(13,82) = 2,33$; $p < 0,05$); e (K) Total do Fator Demonstrar atenção ($t(9,73) = 2,22$; $p < 0,1$).

Ao analisar os resultados especificamente do grupo de pais e mães de crianças com deficiência intelectual, nota-se que as mães estão com percentis maiores, em todos os fatores, quando comparadas com os pais. Além disso, em 11 itens que compõe a escala, as mães apresentaram uma diferença estatisticamente maior de participação, quando comparadas com os pais. Possivelmente, as mães desse grupo são as responsáveis pelos cuidados diários dos seus filhos, assim como pela educação dos mesmos.

A Tabela 6 compara as habilidades sociais educativas parentais, entre pais e mães de crianças com deficiência física.

Tabela 6. Habilidades sociais educativas parentais: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física

| INVENTÁRIO DE HABILIDADES SOCIAIS EDUCATIVAS PARENTAIS | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|-------------|--------------|------------|-------------|--------------|------------|
| Fator 1- Estabelecer limites, corrigir | | | | | | |
| Quando meu filho está se comportando de maneira diferente do combinado, interrompo seu comportamento com um gesto ou olhar reprovador. | | 2,50 | 1,88 | | 2,83 | 1,58 |
| Quando meu filho está se comportando de maneira indesejável, digo-lhe o que fez e sugiro outras formas de se comportar. | | 3,33 | 1,30 | | 2,42 | 1,73 |
| Expresso minha discordância a falas de meu filho contrárias aos valores familiares. | | 2,33 | 1,77 | | 2,17 | 1,85 |
| Demonstro discordância (com a cabeça, olhar ou gestos) a falas ou comportamentos de meu filho, contrários ao que valorizamos. | | 3,33 | 1,55 | | 2,42 | 1,67 |
| Explico ao meu filho as consequências dos comportamentos desejáveis e indesejáveis na relação com outras pessoas. | | 3,08 | 1,67 | | 2,50 | 1,62 |
| Descrevo ao meu filho o seu comportamento e as consequências que produz, perguntando-lhe quais outros comportamentos desejáveis ele poderia apresentar. | | 2,50 | 1,73 | | 1,67 | 1,30 |
| Quando meu filho se comporta de modo indesejável, peço-lhe que avalie as consequências de seu comportamento para si e para as outras pessoas. | | 3,00 | 1,65 | | 2,17 | 1,69 |
| Apresento modelo de comportamentos sociais (forma de falar, gentileza, paciência etc.) que espero sejam reproduzidos pelo meu filho. | | 3,00 | 1,80 | | 2,92 | 1,62 |
| Oriento meu filho a avaliar o efeito de seu comportamento sobre as outras pessoas. | | 2,67 | 1,82 | | 2,17 | 1,52 |
| Peço a meu filho que reaja positivamente (elogiar, concordar, abraçar) a colega que se comportou de forma desejável. | | 3,33 | 1,55 | | 2,92 | 1,78 |
| Quando estou conversando com alguém e meu filho me interrompe, peço ou indico a ele que espere eu encerrar para atendê-lo. | | 2,50 | 1,62 | | 2,50 | 1,62 |
| Quando recebo uma crítica injusta de meu filho, eu me defendo explicando minha posição. | | 2,83 | 1,64 | | 2,42 | 1,88 |
| Aproveito oportunidades (programas de TV, filme ou observação de um fato) para mostrar a meu filho que nossos comportamentos afetam | | 3,25 | 1,54 | | 1,58 | 1,62 |

| | | | | |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|
| positiva ou negativamente as outras pessoas. | | | | |
| Quando meu filho inicia algum comportamento indesejável, eu imediatamente o interrompo. | 3,33 | 1,55 | 3,25 | 1,21 |
| Ao realizar uma atividade ou brincadeira com meus filhos, digo antecipadamente quais são os comportamentos que espero deles (por exemplo, prestar atenção, falar sem gritar, falar um de cada vez, olhar antes de atravessar a rua etc.). | 3,33 | 1,55 | 2,75 | 1,71 |
| Quando necessário, relembro a meu filho nossos combinados (por exemplo, guardar os brinquedos, horário de fazer tarefa, de uso da TV ou computador etc.). | 3,17 | 1,52 | 2,42 | 1,83 |
| Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis (dizer “por favor”, expressar opinião, realizar uma tarefa nova), digo-lhe como foi seu comportamento e as consequências positivas dele. | 3,58 | 1,16 | 2,67 | 1,55 |
| Respondo às dúvidas de meu filho de acordo com sua possibilidade de entendimento. | 3,67 | 1,15 | 3,17 | 1,58 |
| Quando meu filho ou seus colegas me contam sobre acontecimentos, demonstro atenção. | 3,67 | 1,15 | 2,42 | 1,83 |
| Explico a meu filho quais são os comportamentos desejáveis e indesejáveis na convivência com outras pessoas. | 3,08 | 1,56 | 2,25 | 1,42 |
| Expresso concordância com falas pertinentes. | 2,92 | 1,67 | 2,67 | 1,67 |
| Quando meu filho (ou outro colega com quem ele está) faz ou diz algo importante na atividade, eu elogio. | 3,83 | 0,57 | 3,67 | 0,88 |
| Interrompo brigas. | 2,00 | 1,95 | 1,75 | 1,76 |
| Ao perceber que meu filho valoriza comportamentos ou ideias que podem prejudicar a ele ou outras pessoas, eu converso com ele sobre isso, ajudando-o a perceber o que é mais correto. | 2,83 | 1,74 | 2,42 | 1,73 |
| Explico que diante de uma mesma situação, podemos ter diferentes reações com diferentes consequências. | 2,25 | 1,65 | 1,75 | 1,71 |
| Incentivo quando faz coisas difíceis. | 3,33 | 1,37 | 2,92 | 1,50 |
| Total da subescala | 78,66 | 30,03 | 64,75 | 29,31 |
| Fator 2- Demonstrar Atenção | | | | |
| Quando meu filho demonstra atenção ou gentileza para comigo, eu retribuo. | 4,00 | 0,00 | 3,92 | 0,28 |
| Quando meu filho me demonstra carinho ou gentileza, eu retribuo. | 4,00 | 0,00 | 3,75 | 0,62 |
| Quando faço algo que percebo como errado em relação a meu filho, eu lhe peço desculpa por isso. | 3,83 | 0,57 | 3,08 | 1,67 |
| Tenho com meu filho momentos de carinho e troca afetiva. | 4,00 | 0,00 | 3,42 | 1,16 |
| Quando meu filho faz ou diz alguma coisa que considero importante, eu o elogio. | 4,00 | 0,00 | 3,33 | 1,37 |
| Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis (dizer “por favor”, expressar opinião, realizar uma tarefa nova), valorizo isso fazendo referência elogiosa a eles. | 3,75 | 0,86 | 3,42 | 0,90 |
| Quando meu filho passa por experiência de tristeza ou frustração, demonstro minha compreensão e solidariedade. | 3,50 | 1,00 | 3,50 | 1,00 |
| Percebo quando meu filho está feliz e satisfeito. | 4,00 | 0,00 | 3,92 | 0,28 |
| Quando meu filho está feliz por uma conquista ou acontecimento positivo, expresso minha satisfação com isso. | 4,00 | 0,00 | 3,58 | 0,99 |
| Percebo quando meu filho está triste ou magoado. | 4,00 | 0,00 | 2,92 | 1,44 |
| Meu filho me retribui o carinho que recebe de mim. | 4,00 | 0,00 | 3,58 | 0,90 |
| Total da subescala | 46,33 | 2,42 | 41,50 | 4,42 |
| Fator 3- Conversar/dialogar | | | | |
| Meu filho me conta coisas que acontecem com ele no dia a dia. | 2,08 | 1,78 | 1,17 | 1,33 |

| | | | | |
|---|---------------|--------------|---------------|--------------|
| Meu filho conversa comigo sobre seus planos e atividades. | 1,92 | 1,88 | 0,83 | 1,26 |
| Procuo me informar sobre os contatos virtuais de meu filho na internet. | 0,08 | 0,28 | 0,67 | 1,55 |
| Meu filho entende quando estou lhe dando explicações sobre relacionamentos. | 2,58 | 1,44 | 1,00 | 1,04 |
| Converso com meu filho sobre o que ele assiste na TV, na internet e demais recursos de comunicação. | 2,33 | 1,55 | 2,42 | 1,67 |
| Procuo me informar sobre os amigos e colegas de meu filho. | 1,83 | 1,69 | 1,92 | 1,78 |
| Minhas explicações são compreendidas pelo meu filho. | 2,58 | 1,67 | 2,00 | 1,27 |
| Quando meu filho está com algum problema pessoal, eu o ajudo a encontrar alternativas de solução. | 2,92 | 1,67 | 1,75 | 1,86 |
| Converso com meu filho sobre acontecimentos do dia-a-dia para ensinar-lhe habilidades de convivência. | 2,58 | 1,62 | 1,75 | 1,54 |
| Pergunto a meu filho sua opinião sobre acontecimentos que envolvem questões de relacionamento interpessoal. | 0,67 | 1,15 | 0,92 | 1,50 |
| Ao verificar que meu filho está passando por algum problema, eu o apoio (conversando com ele, ficando junto, ajudando etc.). | 3,25 | 1,54 | 3,08 | 1,67 |
| Total da subescala | 19,58 | 10,22 | 14,41 | 10,46 |
| Fator 4 - Induzir disciplina | | | | |
| Reservo um tempo para estabelecer combinados (regras) com meu filho (por exemplo, forma de falar, colaboração nas tarefas domésticas etc.), mostrando-lhe os efeitos disso para nosso convívio. | 2,33 | 1,61 | 1,58 | 1,37 |
| Faço perguntas a meu filho que o levam a pensar e refletir. | 2,00 | 1,41 | 1,67 | 1,55 |
| Chamo a atenção do meu filho para aspectos do meu comportamento que considero importante ele imitar em situações similares. | 2,58 | 1,78 | 2,00 | 1,53 |
| Quando meu filho está tentando resolver um problema pessoal, ouço e faço perguntas ao invés de propor soluções. | 1,50 | 1,50 | 0,92 | 1,50 |
| Peço a meu filho que me ajude em tarefas nas quais ele pode cooperar. | 1,83 | 1,52 | 1,67 | 1,55 |
| Faço perguntas que o levam a pensar e refletir sobre questões de convivência. | 1,75 | 1,48 | 1,08 | 1,50 |
| Total da subescala | 12,00 | 6,87 | 8,91 | 6,61 |
| Fator 5 - Organizar condições educativas | | | | |
| Uso conteúdo de histórias, poesias, filmes para ensinar comportamentos sociais a meus filhos. | 3,58 | 1,16 | 1,75 | 1,65 |
| Sugiro conteúdos de música, filmes, brinquedos, poesia etc., para ensinar a meu filho habilidades de convivência. | 3,42 | 1,16 | 2,17 | 1,64 |
| Seleciono, para leitura de meus filhos, livros de histórias, poesias ou romances com conteúdo educativo. | 2,25 | 1,65 | 0,50 | 0,67 |
| Incentivo meu filho a trazer colegas para brincar ou realizar atividades em nossa casa. | 1,67 | 1,43 | 1,17 | 1,74 |
| Envolve-me em jogos e brincadeiras com meus filhos. | 3,50 | 1,16 | 3,17 | 1,19 |
| Levo meu filho para lugares diferentes (casa de amigos/primos, parques, ar livre) para favorecer a interação social dele com outras pessoas. | 3,33 | 1,23 | 2,42 | 1,16 |
| Total da subescala | 17,75 | 3,88 | 11,16 | 5,39 |
| Total da escala | 174,33 | 49,79 | 140,75 | 49,54 |

Nota: A avaliação das habilidades sociais educativas parentais variou entre 0 e 4, sendo 0 (Nunca); 1 (Raramente); 2 (Muitas Vezes); 3 (Quase Sempre) e 4 (Sempre).

Em relação às habilidades sociais educativas parentais de pais e mães com deficiência física, no fator 1 - *Estabelecer limites e corrigir*, as mães apontaram percentil acima de 20, enquanto os pais apresentaram percentil acima de 5. No fator 2, *Demonstrar Atenção*, as mães indicaram percentil de 50. Os pais, por sua, indicaram percentil acima de 20.

Quanto ao fator 3, *Conversar/dialogar*, as mães demonstraram percentil acima de 5. Em relação aos pais, têm-se que os mesmos indicaram percentil acima de 3. Sobre o fator 4, *Induzir disciplina*, as mães apontaram percentil acima de 10, enquanto os pais apresentaram percentil acima de 3.

No quesito *organizar condições educativas*, fator 5, as mães demonstraram percentil acima de 60, sendo que os pais indicaram percentil acima de 10. No escore total, as mães apresentaram percentil 20 e os pais percentil 5.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães, ao serem comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos itens: (a) Meu filho entende quando estou lhe dando explicações sobre relacionamentos ($t(20,04) = 3,07$; $p < 0,01$); (b) Percebo quando meu filho está triste ou magoado ($t(11) = 2,60$; $p < 0,05$); (c) Seleciono, para leitura de meus filhos, livros com conteúdo educativo ($t(14,54) = 3,38$; $p < 0,01$); (d) Levo meu filho para lugares diferentes para favorecer a interação social dele com outras pessoas ($t(22) = 1,87$; $p < 0,1$); (e) Uso conteúdo de histórias, poesias e filmes para ensinar comportamentos sociais a meus filhos ($t(19,72) = 3,13$; $p < 0,01$); (f) Quando meu filho ou seus colegas me contam sobre acontecimentos, demonstro atenção ($t(22) = 2,00$; $p < 0,1$); (g) Sugiro conteúdos de música, filmes, brinquedos, poesia para ensinar a meu filho habilidades de convivência ($t(19,83) = 2,15$; $p < 0,05$); (h) Aproveito oportunidades para mostrar a meu filho que nossos comportamentos afetam positiva ou negativamente as outras pessoas ($t(22) = 2,57$; $p < 0,05$); (i) Fator do item *Demonstrar atenção* ($t(17,06) = 3,32$; $p < 0,01$); e (j) Fator do item *Organizar condições educativas* ($t(22) = 3,43$; $p < 0,01$).

Assim como no grupo de pais e mães de crianças com deficiência intelectual, as mães do grupo de crianças com deficiência física, também apresentaram percentil acima dos pais em todas as subescalas que compõem o instrumento. Além disso, em 10 itens do instrumento, as mães apresentaram uma diferença estatisticamente significativa, quando comparadas com os pais. Tais dados são indicativos que as mães de crianças com deficiência física, possivelmente, são as principais responsáveis pela educação e pelos cuidados com seus filhos.

A Tabela 7 compara as habilidades sociais educativas parentais, entre pais e mães de crianças com autismo.

Tabela 7. Habilidades sociais educativas parentais: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência autismo

| INVENTÁRIO DE HABILIDADES SOCIAIS EDUCATIVAS PARENTAIS | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|------|-------|------|------|-------|------|
| Fator 1- Estabelecer limites, corrigir | | | | | | |
| Quando meu filho está se comportando de maneira diferente do combinado, interrompo seu comportamento com um gesto ou olhar reprovador. | | 3,20 | 1,26 | | 3,47 | 1,24 |
| Quando meu filho está se comportando de maneira indesejável, digo-lhe o que fez e sugiro outras formas de se comportar. | | 3,53 | 1,12 | | 3,07 | 1,10 |
| Expresso minha discordância a falas de meu filho contrárias aos valores familiares. | | 2,33 | 1,63 | | 2,20 | 1,47 |
| Demonstro discordância (com a cabeça, olhar ou gestos) a falas ou comportamentos de meu filho, contrários ao que valorizamos. | | 3,00 | 1,55 | | 3,13 | 1,18 |
| Explico ao meu filho as consequências dos comportamentos desejáveis e indesejáveis na relação com outras pessoas. | | 3,33 | 1,29 | | 2,13 | 1,50 |
| Descrevo ao meu filho o seu comportamento e as consequências que produz, perguntando-lhe quais outros comportamentos desejáveis ele poderia apresentar. | | 3,13 | 1,55 | | 2,00 | 1,55 |
| Quando meu filho se comporta de modo indesejável, peço-lhe que avalie as consequências de seu comportamento para si e para as outras pessoas. | | 3,07 | 1,28 | | 2,47 | 1,68 |
| Apresento modelo de comportamentos sociais (forma de falar, gentileza, paciência etc.) que espero sejam reproduzidos pelo meu filho. | | 3,33 | 1,29 | | 3,33 | 1,11 |
| Oriento meu filho a avaliar o efeito de seu comportamento sobre as outras pessoas. | | 2,93 | 1,62 | | 2,47 | 1,59 |
| Peço a meu filho que reaja positivamente (elogiar, concordar, abraçar) a colega que se comportou de forma desejável. | | 3,33 | 1,29 | | 2,27 | 1,66 |
| Quando estou conversando com alguém e meu filho me interrompe, peço ou indico a ele que espere eu encerrar para atendê-lo. | | 3,13 | 1,40 | | 2,60 | 1,50 |
| Quando recebo uma crítica injusta de meu filho, eu me defendo explicando minha posição. | | 3,20 | 1,47 | | 2,40 | 1,68 |
| Aproveito oportunidades (programas de TV, filme ou observação de um fato) para mostrar a meu filho que nossos comportamentos afetam positiva ou negativamente as outras pessoas. | | 2,60 | 1,59 | | 1,80 | 1,65 |
| Quando meu filho inicia algum comportamento indesejável, eu imediatamente o interrompo. | | 3,80 | 0,56 | | 3,33 | 0,97 |
| Ao realizar uma atividade ou brincadeira com meus filhos, digo antecipadamente quais são os comportamentos que espero deles (por exemplo, prestar atenção, falar sem gritar, falar um de cada vez, olhar antes de atravessar a rua etc.). | | 3,60 | 0,91 | | 2,73 | 1,48 |
| Quando necessário, relembro a meu filho nossos combinados (por exemplo, guardar os brinquedos, horário de fazer tarefa, de uso da TV ou computador etc.). | | 3,33 | 1,17 | | 2,60 | 1,63 |
| Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis (dizer “por favor”, expressar opinião, realizar uma tarefa nova), digo-lhe como foi seu comportamento e as consequências positivas dele. | | 3,60 | 1,12 | | 2,87 | 1,50 |

| | | | | |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Respondo às dúvidas de meu filho de acordo com sua possibilidade de entendimento. | 3,27 | 1,33 | 2,47 | 1,59 |
| Quando meu filho ou seus colegas me contam sobre acontecimentos, demonstro atenção. | 3,67 | 0,90 | 2,93 | 1,33 |
| Explico a meu filho quais são os comportamentos desejáveis e indesejáveis na convivência com outras pessoas. | 3,53 | 1,06 | 2,33 | 1,54 |
| Expresso concordância com falas pertinentes. | 2,80 | 1,61 | 2,60 | 1,68 |
| Quando meu filho (ou outro colega com quem ele está) faz ou diz algo importante na atividade, eu elogio. | 3,87 | 0,51 | 3,53 | 1,12 |
| Interrompo brigas. | 1,73 | 1,98 | 1,33 | 1,75 |
| Ao perceber que meu filho valoriza comportamentos ou ideias que podem prejudicar a ele ou outras pessoas, eu converso com ele sobre isso, ajudando-o a perceber o que é mais correto. | 3,33 | 1,29 | 2,40 | 1,45 |
| Explico que diante de uma mesma situação, podemos ter diferentes reações com diferentes consequências. | 2,80 | 1,61 | 1,73 | 1,38 |
| Incentivo quando faz coisas difíceis. | 3,60 | 1,05 | 2,67 | 1,39 |
| Total da subescala | 83,06 | 20,86 | 66,86 | 24,40 |
| Fator 2- Demonstrar Atenção | | | | |
| Quando meu filho demonstra atenção ou gentileza para comigo, eu retribuo. | 3,87 | 0,51 | 3,40 | 1,12 |
| Quando meu filho me demonstra carinho ou gentileza, eu retribuo. | 3,87 | 0,51 | 3,87 | 0,35 |
| Quando faço algo que percebo como errado em relação a meu filho, eu lhe peço desculpa por isso. | 3,60 | 1,12 | 2,47 | 1,72 |
| Tenho com meu filho momentos de carinho e troca afetiva. | 3,80 | 0,56 | 3,53 | 0,64 |
| Quando meu filho faz ou diz alguma coisa que considero importante, eu o elogio. | 3,67 | 0,90 | 3,20 | 1,14 |
| Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis (dizer “por favor”, expressar opinião, realizar uma tarefa nova), valorizo isso fazendo referência elogiosa a eles. | 3,87 | 0,51 | 3,13 | 1,24 |
| Quando meu filho passa por experiência de tristeza ou frustração, demonstro minha compreensão e solidariedade. | 3,53 | 0,99 | 3,27 | 0,88 |
| Percebo quando meu filho está feliz e satisfeito. | 3,80 | 0,56 | 3,27 | 1,16 |
| Quando meu filho está feliz por uma conquista ou acontecimento positivo, expresso minha satisfação com isso. | 4,00 | 0,00 | 3,53 | 0,83 |
| Percebo quando meu filho está triste ou magoado. | 3,73 | 0,70 | 2,93 | 1,22 |
| Meu filho me retribui o carinho que recebe de mim. | 3,73 | 1,03 | 3,20 | 1,20 |
| Total da subescala | 45,00 | 5,83 | 38,93 | 6,00 |
| Fator 3- Conversar/dialogar | | | | |
| Meu filho me conta coisas que acontecem com ele no dia a dia. | 1,73 | 1,48 | 1,20 | 1,14 |
| Meu filho conversa comigo sobre seus planos e atividades. | 1,47 | 1,50 | 1,27 | 1,16 |
| Procuro me informar sobre os contatos virtuais de meu filho na internet. | 0,00 | 0,00 | 0,60 | 1,40 |
| Meu filho entende quando estou lhe dando explicações sobre relacionamentos. | 1,87 | 1,40 | 1,40 | 1,29 |
| Converso com meu filho sobre o que ele assiste na TV, na internet e demais recursos de comunicação. | 2,80 | 1,37 | 1,93 | 1,66 |
| Procuro me informar sobre os amigos e colegas de meu filho. | 2,53 | 1,64 | 1,33 | 1,71 |
| Minhas explicações são compreendidas pelo meu filho. | 2,33 | 1,23 | 1,60 | 1,12 |

| | | | | |
|---|---------------|--------------|--------------|--------------|
| Quando meu filho está com algum problema pessoal, eu o ajudo a encontrar alternativas de solução. | 3,13 | 1,45 | 2,20 | 1,74 |
| Converso com meu filho sobre acontecimentos do dia-a-dia para ensinar-lhe habilidades de convivência. | 2,80 | 1,37 | 2,07 | 1,53 |
| Pergunto a meu filho sua opinião sobre acontecimentos que envolvem questões de relacionamento interpessoal. | 1,20 | 1,56 | 0,87 | 1,35 |
| Ao verificar que meu filho está passando por algum problema, eu o apoio (conversando com ele, ficando junto, ajudando etc.). | 3,53 | 1,24 | 3,13 | 1,24 |
| Total da subescala | 19,86 | 9,04 | 14,46 | 8,60 |
| Fator 4 - Induzir disciplina | | | | |
| Reservo um tempo para estabelecer combinados (regras) com meu filho (por exemplo, forma de falar, colaboração nas tarefas domésticas etc.), mostrando-lhe os efeitos disso para nosso convívio. | 3,00 | 1,51 | 1,80 | 1,32 |
| Faço perguntas a meu filho que o levam a pensar e refletir. | 2,33 | 1,63 | 2,33 | 1,67 |
| Chamo a atenção do meu filho para aspectos do meu comportamento que considero importante ele imitar em situações similares. | 2,73 | 1,33 | 2,33 | 1,39 |
| Quando meu filho está tentando resolver um problema pessoal, ouço e faço perguntas ao invés de propor soluções. | 1,87 | 1,40 | 2,07 | 1,62 |
| Peço a meu filho que me ajude em tarefas nas quais ele pode cooperar. | 2,00 | 1,36 | 2,20 | 1,61 |
| Faço perguntas que o levam a pensar e refletir sobre questões de convivência. | 2,07 | 1,43 | 1,93 | 1,58 |
| Total da subescala | 14,00 | 7,03 | 12,66 | 6,71 |
| Fator 5 - Organizar condições educativas | | | | |
| Uso conteúdo de histórias, poesias, filmes para ensinar comportamentos sociais a meus filhos. | 2,40 | 1,40 | 1,93 | 1,83 |
| Sugiro conteúdos de música, filmes, brinquedos, poesia etc., para ensinar a meu filho habilidades de convivência. | 3,13 | 1,30 | 2,60 | 1,54 |
| Seleciono, para leitura de meus filhos, livros de histórias, poesias ou romances com conteúdo educativo. | 2,47 | 1,80 | 1,20 | 1,08 |
| Incentivo meu filho a trazer colegas para brincar ou realizar atividades em nossa casa. | 1,40 | 0,82 | 1,67 | 1,54 |
| Envolver-me em jogos e brincadeiras com meus filhos. | 3,33 | 0,90 | 2,40 | 1,18 |
| Levo meu filho para lugares diferentes (casa de amigos/primos, parques, ar livre) para favorecer a interação social dele com outras pessoas. | 2,87 | 1,55 | 2,13 | 1,30 |
| Total da subescala | 15,60 | 4,83 | 11,93 | 5,98 |
| Total da escala | 177,53 | 42,63 | 144,8 | 45,29 |

Nota: A avaliação das habilidades sociais educativas parentais variou entre 0 e 4, sendo 0 (Nunca); 1 (Raramente); 2 (Muitas Vezes); 3 (Quase Sempre) e 4 (Sempre).

Quanto as habilidades sociais educativas parentais de pais e mães com autismo, tem-se que no fator 1, *Estabelecer limites e corrigir*, as mães apontaram percentil acima de 30, enquanto os pais apresentaram percentil acima de 10. No fator 2, *Demonstrar Atenção*, as mães indicaram percentil de 40. Os pais, por sua, indicaram percentil acima de 10.

Quanto ao fator 3, *Conversar/dialogar*, as mães demonstraram percentil acima de 5. Em relação aos pais, têm-se que os mesmos indicaram percentil acima de 3. Sobre o fator 4, *Induzir disciplina*, as mães apontaram percentil de 30, enquanto os pais apresentaram percentil acima de 10.

No quesito *organizar condições educativas*, fator 5, as mães demonstraram percentil acima de 40, sendo que os pais indicaram percentil acima de 10. Em relação ao escore total, as mães apresentaram escore acima de 20 e as mães percentil acima 05.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães, ao serem comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos itens: (a) Envolver-me em jogos e brincadeiras com meus filhos ($t(28) = 2,43$; $p < 0,05$); (b) Reservar um tempo para estabelecer combinados (regras) com meu filho, mostrando-lhe os efeitos disso para nosso convívio ($t(28) = 2,31$; $p < 0,05$); (c) Percebo quando meu filho está triste ou magoado ($t(22,35) = 2,19$; $p < 0,05$); (d) Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis, valorizo isso fazendo referência elogiosa a eles ($t(18,67) = 2,10$; $p < 0,05$); (e) Explico a meu filho quais são os comportamentos desejáveis e os indesejáveis na convivência com outras pessoas ($t(22,89) = 2,32$; $p < 0,05$); (f) Quando faço algo que percebo como errado em relação a meu filho, eu lhe peço desculpa por isso ($t(24,80) = 2,48$; $p < 0,05$); (g) Ao perceber que meu filho valoriza comportamentos ou ideias que podem prejudicar a ele ou outras pessoas, eu converso com ele sobre isso, ajudando-o a perceber o que é mais correto ($t(24,02) = 2,13$; $p < 0,05$); (h) Explico a meu filho que, diante de uma mesma situação, podemos reagir de diferentes formas, com consequências também diferentes ($t(28) = 1,85$; $p < 0,1$); (i) Quando meu filho está tentando fazer algo que considera difícil, eu o incentivo, fazendo referência a outros obstáculos que ele já superou ($t(28) = 1,94$; $p < 0,1$); (j) Explico ao meu filho as consequências dos comportamentos desejáveis e indesejáveis na relação com outras pessoas ($t(28) = 2,06$; $p < 0,05$); (k) Procuro me informar sobre os amigos e colegas de meu filho ($t(28) = 2,34$; $p < 0,05$); (l) Uso conteúdo de histórias, poesias, filmes para ensinar comportamentos sociais a meus filhos ($t(27,94) = 1,95$; $p < 0,1$); (m) Quando meu filho ou seus colegas me contam sobre acontecimentos, demonstro atenção ($t(24,54) = 1,76$; $p < 0,1$); (n) Peço a meu filho que reaja positivamente a colega que se comportou de forma desejável ($t(28) = 1,95$; $p < 0,1$); (o) Ao realizar uma atividade ou brincadeira com meus filhos, digo antecipadamente quais são os comportamentos que espero deles ($t(23,20) = 1,92$; $p < 0,1$); (p) Descrevo ao meu filho o seu comportamento e as consequências que produz, perguntando-lhe quais outros comportamentos desejáveis

ele poderia apresentar ($t(28) = 1,99$; $p < 0,1$); (q) Quando meu filho está feliz por uma conquista ou acontecimento positivo, expresse minha satisfação com isso ($t(14) = 2,16$; $p < 0,05$); (r) Fator Estabelecer limites, corrigir ($t(28) = 1,95$; $p < 0,1$); Fator Demonstrar Atenção ($t(28) = 2,80$; $p < 0,01$); Fator Organizar condições educativas ($t(28) = 1,84$; $p < 0,1$); e Total da escala ($t(28) = 2,03$; $p < 0,1$).

No grupo de pais e mães de crianças com autismo, as mães apresentaram uma diferença estatisticamente maior, quando comparadas com os pais em 22 itens que compõem a escala. Além disso, em todas as subescalas as mães apresentaram percentil maior, quando comparadas com os pais. Nota-se um alto envolvimento das mães, quando comparadas com os pais, nesse grupo. Possivelmente exigem-se cuidados mais intensos com os filhos por parte dessas mães de crianças com autismo.

A Tabela 8 compara as habilidades sociais educativas parentais, entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Tabela 8. Habilidades sociais educativas parentais: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

| INVENTÁRIO DE HABILIDADES SOCIAIS EDUCATIVAS PARENTAIS | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|------|-------|------|------|-------|------|
| Fator 1- Estabelecer limites, corrigir | | | | | | |
| Quando meu filho está se comportando de maneira diferente do combinado, interrompo seu comportamento com um gesto ou olhar reprovador. | | 2,83 | 1,47 | | 1,67 | 1,86 |
| Quando meu filho está se comportando de maneira indesejável, digo-lhe o que fez e sugiro outras formas de se comportar. | | 4,00 | 0,00 | | 3,00 | 1,54 |
| Expresso minha discordância a falas de meu filho contrárias aos valores familiares. | | 2,33 | 1,63 | | 2,33 | 1,86 |
| Demonstro discordância (com a cabeça, olhar ou gestos) a falas ou comportamentos de meu filho, contrários ao que valorizamos. | | 3,00 | 1,54 | | 3,00 | 1,54 |
| Explico ao meu filho as consequências dos comportamentos desejáveis e indesejáveis na relação com outras pessoas. | | 2,67 | 1,75 | | 1,00 | 1,54 |
| Descrevo ao meu filho o seu comportamento e as consequências que produz, perguntando-lhe quais outros comportamentos desejáveis ele poderia apresentar. | | 2,00 | 1,54 | | 1,50 | 1,76 |
| Quando meu filho se comporta de modo indesejável, peço-lhe que avalie as consequências de seu comportamento para si e para as outras pessoas. | | 2,50 | 1,64 | | 1,33 | 1,36 |
| Apresento modelo de comportamentos sociais (forma de falar, gentileza, paciência etc.) que espero sejam reproduzidos pelo meu filho. | | 4,00 | 0,00 | | 3,00 | 1,26 |
| Oriento meu filho a avaliar o efeito de seu comportamento sobre as outras pessoas. | | 3,83 | 0,40 | | 0,83 | 1,16 |
| Peço a meu filho que reaja positivamente (elogiar, concordar, abraçar) a colega que se comportou de forma desejável. | | 3,33 | 1,21 | | 1,33 | 1,75 |
| Quando estou conversando com alguém e meu filho me interrompe, peço ou indico a ele que espere eu encerrar para atendê-lo. | | 2,33 | 1,86 | | 1,67 | 1,86 |

| | | | | |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Quando recebo uma crítica injusta de meu filho, eu me defendo explicando minha posição. | 2,00 | 1,54 | 1,50 | 1,76 |
| Aproveito oportunidades (programas de TV, filme ou observação de um fato) para mostrar a meu filho que nossos comportamentos afetam positiva ou negativamente as outras pessoas. | 3,00 | 1,09 | 1,00 | 1,26 |
| Quando meu filho inicia algum comportamento indesejável, eu imediatamente o interrompo. | 4,00 | 0,00 | 2,00 | 1,54 |
| Ao realizar uma atividade ou brincadeira com meus filhos, digo antecipadamente quais são os comportamentos que espero deles (por exemplo, prestar atenção, falar sem gritar, falar um de cada vez, olhar antes de atravessar a rua etc.). | 3,33 | 1,21 | 1,17 | 1,47 |
| Quando necessário, relembro a meu filho nossos combinados (por exemplo, guardar os brinquedos, horário de fazer tarefa, de uso da TV ou computador etc.). | 1,67 | 1,86 | 1,67 | 1,86 |
| Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis (dizer “por favor”, expressar opinião, realizar uma tarefa nova), digo-lhe como foi seu comportamento e as consequências positivas dele. | 3,50 | 1,22 | 1,17 | 1,60 |
| Respondo às dúvidas de meu filho de acordo com sua possibilidade de entendimento. | 3,83 | 0,40 | 1,83 | 1,72 |
| Quando meu filho ou seus colegas me contam sobre acontecimentos, demonstro atenção. | 3,00 | 1,54 | 2,00 | 1,89 |
| Explico a meu filho quais são os comportamentos desejáveis e indesejáveis na convivência com outras pessoas. | 3,33 | 1,21 | 1,67 | 1,50 |
| Expresso concordância com falas pertinentes. | 2,33 | 1,86 | 0,50 | 0,83 |
| Quando meu filho (ou outro colega com quem ele está) faz ou diz algo importante na atividade, eu elogio. | | | | |
| Interrompo brigas. | 2,00 | 2,19 | 1,67 | 1,86 |
| Ao perceber que meu filho valoriza comportamentos ou ideias que podem prejudicar a ele ou outras pessoas, eu converso com ele sobre isso, ajudando-o a perceber o que é mais correto. | 3,67 | 0,51 | 2,83 | 1,47 |
| Explico que diante de uma mesma situação, podemos ter diferentes reações com diferentes consequências. | 2,17 | 2,04 | 2,50 | 1,64 |
| Incentivo quando faz coisas difíceis. | 2,83 | 1,47 | 1,83 | 1,72 |
| Total da subescala | 77,16 | 17,47 | 47,16 | 24,68 |
| Fator 2- Demonstrar Atenção | | | | |
| Quando meu filho demonstra atenção ou gentileza para comigo, eu retribuo. | 3,33 | 1,63 | 3,00 | 1,26 |
| Quando meu filho me demonstra carinho ou gentileza, eu retribuo. | 4,00 | 0,00 | 2,17 | 1,47 |
| Quando faço algo que percebo como errado em relação a meu filho, eu lhe peço desculpa por isso. | 4,00 | 0,00 | 1,00 | 1,09 |
| Tenho com meu filho momentos de carinho e troca afetiva. | 3,33 | 1,63 | 3,17 | 0,98 |
| Quando meu filho faz ou diz alguma coisa que considero importante, eu o elogio. | 4,00 | 0,00 | 2,33 | 1,86 |
| Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis (dizer “por favor”, expressar opinião, realizar uma tarefa nova), valorizo isso fazendo referência elogiosa a eles. | 3,67 | 0,81 | 1,33 | 1,75 |
| Quando meu filho passa por experiência de | 2,83 | 1,47 | 2,50 | 1,51 |

| | | | | |
|---|--------------|-------------|--------------|--------------|
| tristeza ou frustração, demonstro minha compreensão e solidariedade. | | | | |
| Percebo quando meu filho está feliz e satisfeito. | 3,17 | 1,60 | 2,83 | 1,47 |
| Quando meu filho está feliz por uma conquista ou acontecimento positivo, expresso minha satisfação com isso. | 4,00 | 0,00 | 2,83 | 1,47 |
| Percebo quando meu filho está triste ou magoado. | 3,83 | 0,40 | 3,00 | 1,26 |
| Meu filho me retribui o carinho que recebe de mim. | 4,00 | 0,00 | 3,17 | 0,98 |
| Total da subescala | 42,66 | 3,98 | 29,66 | 10,83 |
| Fator 3- Conversar/dialogar | | | | |
| Meu filho me conta coisas que acontecem com ele no dia a dia. | 1,67 | 1,63 | 1,33 | 1,75 |
| Meu filho conversa comigo sobre seus planos e atividades. | 2,17 | 2,04 | 1,00 | 1,26 |
| Procuo me informar sobre os contatos virtuais de meu filho na internet. | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 |
| Meu filho entende quando estou lhe dando explicações sobre relacionamentos. | 2,17 | 1,16 | 0,67 | 1,21 |
| Converso com meu filho sobre o que ele assiste na TV, na internet e demais recursos de comunicação. | 2,50 | 1,64 | 1,50 | 1,22 |
| Procuo me informar sobre os amigos e colegas de meu filho. | 1,33 | 1,75 | 0,50 | 1,22 |
| Minhas explicações são compreendidas pelo meu filho. | 1,83 | 0,75 | 1,67 | 1,03 |
| Quando meu filho está com algum problema pessoal, eu o ajudo a encontrar alternativas de solução. | 2,00 | 1,89 | 1,83 | 1,72 |
| Converso com meu filho sobre acontecimentos do dia-a-dia para ensinar-lhe habilidades de convivência. | 2,33 | 1,21 | 1,50 | 1,64 |
| Pergunto a meu filho sua opinião sobre acontecimentos que envolvem questões de relacionamento interpessoal. | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 |
| Ao verificar que meu filho está passando por algum problema, eu o apoio (conversando com ele, ficando junto, ajudando etc.). | 2,50 | 1,76 | 2,33 | 1,63 |
| Total da subescala | 16,00 | 8,60 | 10,00 | 8,98 |
| Fator 4 - Induzir disciplina | | | | |
| Reservo um tempo para estabelecer combinados (regras) com meu filho (por exemplo, forma de falar, colaboração nas tarefas domésticas etc.), mostrando-lhe os efeitos disso para nosso convívio. | 2,33 | 1,50 | 1,50 | 1,97 |
| Faço perguntas a meu filho que o levam a pensar e refletir. | 2,50 | 1,64 | 1,17 | 1,16 |
| Chamo a atenção do meu filho para aspectos do meu comportamento que considero importante ele imitar em situações similares. | 3,50 | 0,54 | 1,50 | 1,64 |
| Quando meu filho está tentando resolver um problema pessoal, ouço e faço perguntas ao invés de propor soluções. | 1,33 | 1,75 | 1,17 | 1,83 |
| Peço a meu filho que me ajude em tarefas nas quais ele pode cooperar. | 1,33 | 1,75 | 1,50 | 1,64 |
| Faço perguntas que o levam a pensar e refletir sobre questões de convivência. | 2,00 | 1,54 | 1,00 | 1,26 |
| Total da subescala | 13,00 | 7,34 | 7,83 | 7,33 |
| Fator 5 - Organizar condições educativas | | | | |
| Uso conteúdo de estórias, poesias, filmes para ensinar comportamentos sociais a meus filhos. | 2,17 | 1,72 | 0,83 | 1,60 |
| Sugiro conteúdos de música, filmes, | 3,50 | 0,54 | 2,00 | 1,67 |

| | | | | |
|--|---------------|--------------|---------------|--------------|
| brinquedos, poesia etc., para ensinar a meu filho habilidades de convivência. | | | | |
| Seleciono, para leitura de meus filhos, livros de histórias, poesias ou romances com conteúdo educativo. | 1,67 | 1,63 | 1,00 | 1,26 |
| Incentivo meu filho a trazer colegas para brincar ou realizar atividades em nossa casa. | 1,67 | 1,03 | 1,67 | 1,50 |
| Envolve-me em jogos e brincadeiras com meus filhos. | 3,50 | 1,22 | 1,83 | 0,98 |
| Levo meu filho para lugares diferentes (casa de amigos/primos, parques, ar livre) para favorecer a interação social dele com outras pessoas. | 2,50 | 1,22 | 2,33 | 1,50 |
| Total da subescala | 15,00 | 3,03 | 9,66 | 5,00 |
| Total da escala | 163,83 | 34,69 | 104,33 | 47,51 |

Nota: A avaliação das habilidades sociais educativas parentais variou entre 0 e 4, sendo 0 (Nunca); 1 (Raramente); 2 (Muitas Vezes); 3 (Quase Sempre) e 4 (Sempre).

Quanto as habilidades sociais educativas parentais de pais e mães de crianças com atraso neuropsicomotor, tem-se que no fator 1, *Estabelecer limites e corrigir* e no fator 2, *Demonstrar Atenção*, as mães indicaram percentil acima de 20 e os pais, por sua vez, indicaram percentil acima de 2. Quanto ao fator 3, *Conversar/dialogar*, as mães demonstraram percentil acima de 3. Em relação aos pais, têm-se que os mesmos indicaram percentil acima de 1.

Sobre o fator 4, *Induzir disciplina*, as mães apontaram percentil de 20, enquanto os pais apresentaram percentil acima de 3. No quesito *organizar condições educativas*, fator 5, as mães demonstraram percentil de 40, sendo que os pais indicaram percentil acima de 10. No escore geral, as mães apresentaram percentil acima de 10 e os pais percentil acima de 1.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães, ao serem comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos seguintes aspectos: (a) Envolve-me em jogos e brincadeiras com meus filhos ($t(10) = 2,59$; $p < 0,05$); (b) Quando meu filho faz ou diz alguma coisa que considero importante, eu o elogio ($t(5) = 2,19$; $p < 0,1$); (c) Chamo a atenção do meu filho para aspectos do meu comportamento que considero importante ele imitar em situações similares ($t(6,09) = 2,82$; $p < 0,05$); (d) Meu filho entende quando estou lhe dando explicações sobre relacionamentos ($t(10) = 2,18$; $p < 0,1$); (e) Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis (dizer “por favor”, expressar opinião, realizar uma tarefa nova), valorizo isso fazendo referência elogiosa a eles ($t(7,07) = 2,95$; $p < 0,05$); (f) Explico a meu filho quais são os comportamentos desejáveis e os indesejáveis na convivência com outras pessoas ($t(10) = 2,11$; $p < 0,1$); (g) Quando meu filho me demonstra carinho ou gentileza, eu retribuo ($t(5) = 3,05$; $p < 0,05$); (h) Quando faço algo que percebo como errado em

relação a meu filho, eu lhe peço desculpa por isso ($t(5) = 6,70$; $p < 0,001$); (i) Quando meu filho inicia algum comportamento indesejável, eu imediatamente o interrompo ($t(5) = 3,16$; $p < 0,05$); (j) Expresso verbalmente concordância com falas de meu filho que considero pertinentes ($t(6,94) = 2,20$; $p < 0,1$); (k) Respondo às dúvidas de meu filho de acordo com sua possibilidade de entendimento ($t(5,56) = 2,76$; $p < 0,05$); (l) Peço a meu filho que reaja positivamente a colega que se comportou de forma desejável ($t(10) = 2,30$; $p < 0,05$); (m) Meu filho me retribui o carinho que recebe de mim ($t(5) = 2,07$; $p < 0,1$); (n) Sugiro conteúdos de música, filmes, brinquedos, poesia para ensinar a meu filho habilidades de convivência ($t(6,05) = 2,08$; $p < 0,1$); (o) Quando meu filho apresenta comportamentos desejáveis, digo-lhe como foi seu comportamento e as consequências positivas dele ($t(10) = 2,83$; $p < 0,05$); (p) Ao realizar uma atividade ou brincadeira com meus filhos, digo antecipadamente quais são os comportamentos que espero deles ($t(10) = 2,78$; $p < 0,05$); (q) Oriento meu filho a avaliar o efeito de seu comportamento sobre as outras pessoas ($t(10) = 5,93$; $p < 0,001$); (r) Aproveito oportunidades para mostrar a meu filho que nossos comportamentos afetam positiva ou negativamente as outras pessoas ($t(10) = 2,92$; $p < 0,05$); (s) Fator Estabelecer limites, corrigir ($t(10) = 2,43$; $p < 0,05$); (t) Fator Demonstrar atenção ($t(6,32) = 2,75$; $p < 0,05$); (u) Fator Organizar condições educativas ($t(10) = 2,23$; $p < 0,05$); e (v) Fator total da escala ($t(10) = 2,47$; $p < 0,05$).

Assim como nos demais grupos, no grupo de pais e mães de crianças com atraso neuropsicomotor, as mães apresentaram percentil maior que os pais em todos os fatores que compõem a escala, assim como em 21 itens, as mães apresentaram frequência estatisticamente maior, quando comparadas com os pais. Verifica-se que as mães de crianças com atraso neuropsicomotor são as principais responsáveis pelos cuidados e pela educação dos filhos, assim como foi o grupo em que as mães mais diferiram com os pais. Pode-se supor que os pais de crianças com diagnóstico de deficiência participem mais da educação dos filhos, quando comparados com os pais de crianças com atraso neuropsicomotor.

Unindo os quatro grupos

Ao comparar as Habilidades Sociais Educativas Parentais entre pais e mães de crianças com diferentes deficiências, nota-se que as mães estabelecem, com maior frequência, limites as crianças, como por exemplo, reprovando condutas indesejáveis; incentivar e sugerir formas positivas de comportamento; explicar consequências das ações; discordar de falas e gestos reprováveis, responder dúvidas e curiosidades do

filho; mostrar diferentes formas de lidar com uma situação e estimular a percepção de ações corretas.

Mesmo com o crescimento da participação paterna na interação e educação dos filhos (WAGNER et al., 2005), algumas pesquisas mostram que estas mudanças não estão ocorrendo com tanta intensidade e frequência em alguns contextos familiares (MELCHIORI; ALVES, 2005; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; PELUSO, 2016; RAMIRES; BRANCO-BARREIRO, 2016). O que demonstra que nas famílias pesquisadas, as mães tendem a envolver-se mais que os pais no planejamento educacional do filho.

Estabelecer limites é garantir o afeto, a atenção e o carinho. Qualquer forma de estabelecimento de limites é considerado um componente importante para práticas educativas parentais, principalmente quando associadas a monitoramento, modelação e atividades conjuntas, auxiliando assim o reforço e o estabelecimento de comportamentos sociais dos filhos (CIA et al., 2006).

A aquisição e o desenvolvimento das habilidades sociais, bem como as capacidades de discriminar as demandas para manifestá-las, ocorrem ao longo de todo o desenvolvimento do ser humano e devem iniciar o mais precocemente possível (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001).

Em relação ao fator demonstrar atenção, observa-se que as mães disponibilizavam maior atenção ao filho que os pais. Os fatores relacionados a atenção são: pedir desculpas; retribuir carinho e atenção; trocas afetivas; elogiar e demonstrar empatia.

A atenção entre pais e filhos pode ser benéfica, se não ocorrer em excesso. A atenção em excesso pode gerar a dependência da criança para o desenvolvimento de atividades da vida diária, impedindo o desenvolvimento da autonomia e a independência que o filho deveria conquistar como condição para a sua inclusão social (GLAT, 2012).

Neste estudo, os pais, diferente das mães, cediam atenção e interação mediana aos filhos, isso pode ocorrer devido a compreensão e informações sobre fatores relacionados à deficiência. De fato, as mães por serem as principais responsáveis pelos contextos reabilitacional e educativo do filho, são as que normalmente obtém maior informação sobre como lidar com as necessidades e as limitações advindas da deficiência, além de maior percepção sobre as potencialidades da criança.

Quanto à conversar/dialogar com o filho, em que inclui a escuta do dia-a-dia da criança; ouvir os planos e atividades; se informar sobre contatos da criança;

compreender e se fazer compreender; pedir opinião, etc.; tanto as mães quanto os pais demonstraram baixo percentil nos aspectos de comunicação.

Uma possibilidade é a carência de informações sobre as características da comunicação da criança e sobre a maneira de lidar com ela. O atraso no desenvolvimento ou a deficiência já estabelecida pode gerar consequências sociais e de comunicação, o que pode causar dificuldades na compreensão das expressões infantis.

Neste caso, os pais devem ser orientados por profissionais da saúde e educação sobre as possibilidades de estimulação e apoio às crianças, de acordo com as demandas existentes e futuras. As orientações podem facilitar a interação familiar com a criança com deficiência, ampliando o vínculo dos pais com os filhos, minimizando, assim, as necessidades parentais (HIRATUKA, 2009; GLAT, 2012).

Tais orientações são importantes, pois a comunicação é uma forma de interação que estabelece o suporte afetivo, importante para o desenvolvimento infantil, devendo ser iniciada precocemente, antes que defasagens ou dificuldades escolares sejam notadas (SANTOS; CIA, 2013).

Nos primeiros anos de vida ocorrem importantes e rápidas mudanças no desenvolvimento da criança, fazendo-se necessário que os pais conheçam e saibam identificar as fases atingidas em cada período da infância, a fim de incitar os diferentes aspectos de crescimento do filho (CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005).

Quanto mais cedo a criança receber estimulação no ambiente familiar, melhor será o seu desenvolvimento cognitivo, motor e psicossocial (GURALNICK, 1998), o que conseqüentemente auxiliará nas habilidades de comunicação. As crianças, principalmente aquelas com atraso no desenvolvimento, deficiência e autismo, necessitam que suas aprendizagens sejam mediadas pelos adultos (BOLSANELLO, 2008), antes que defasagens ou dificuldades escolares sejam notadas (SANTOS; CIA, 2013).

As mães do G1, G2 e os pais do G1, G2, G3 e G4 indicaram baixa frequência no fator “induzir disciplina”. Os aspectos relacionados a este fator são: (a) reservar um tempo para estabelecer regras com meu filho; (b) chamar a atenção do filho para bons comportamentos; (c) auxiliar o filho na resolução de seus problemas; (d) pedir ajuda nas tarefas que a criança pode cooperar; (e) fazer perguntas que leva o filho a pensar e refletir. A falta de disciplina pode se dar pela idade da criança e pela dificuldade em lidar com algumas necessidades advindas da deficiência (BOLSONI-SILVA; BORELLI, 2012).

Os pais podem relevar alguns comportamentos não habilidosos da criança por ela ser pequena. Além disso, alguns pais, diante do diagnóstico da deficiência, podem desenvolver sentimentos de compaixão e pena, o que os direciona a redução de habilidades educativas parentais.

A indução da disciplina, independente de haver deficiência ou não é necessária para lidar com possíveis problemas de comportamento, minimizando possíveis prejuízos para o desenvolvimento infantil e interação da criança com a família e sociedade (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005).

É importante que os genitores participem direta e ativamente do processo de desenvolvimento educacional e instalação de repertórios comportamentais com seus filhos (SILVA; DEL PRETTE, 2000).

Quanto ao fator *organizar condições educativas*, observou-se *que* as mães do G1, G3 e G4 e os pais do G1, G2, G3 e G4 apresentaram baixo oferecimento nos quesitos sobre o uso: (a) de música, conteúdo de histórias; poesias; (b) filmes e livros com conteúdo educativo para ensinar comportamentos sociais; (c) incentivar o filho a brincar com colegas em casa; envolver-se em jogos e brincadeiras e (e) estimular a interação social do filho levando-o para lugares diferentes.

De acordo com Azevedo (2014), os pais são os principais mediadores da criança com a sociedade, por meio do oferecimento de variedades de estímulos que possibilitam a socialização das mesmas com o ambiente interno (brinquedos, jogos, etc.) e ambiente externo. Quanto mais precoce ocorrer essa mediação melhor será o desempenho cognitivo, emocional e social da criança (GURALNICK, 1998).

Grande parte das crianças participantes do estudo frequentava a intervenção precoce e/ou pré-escola, sendo, portanto, pequenas para saber ler e escrever, o que dificultava na seleção e uso de leitura e filmes para ensinar comportamentos sociais infantis. Além disso, nos primeiros anos de vida, as crianças apresentam menor velocidade do processamento informativo (BEE, 2008), o que pode comprometer a compreensão dos pais diante das características cognitivas e comportamentais das mesmas.

A deficiência também pode ser um fator que gera dúvidas nos pais sobre a forma de interagir e estimular os filhos, pois pode causar limitações nas habilidades físicas, cognitivas, comportamentais e sociais da criança.

Quanto ao escore geral, verificou-se que pais e mães apresentaram escores baixos, ou seja, esses participantes estão emitindo com baixa frequência

comportamentos relacionados as habilidades sociais educativas, em relação aos seus filhos. Como explicado acima, pode ser pelo fato da criança ser menos responsiva, ou mesmo por falta de conhecimento sobre a deficiência e da importância de interagir com seus filhos, mesmo que pequenos. De fato, o maior número possível de informações gera segurança na escolha de recursos e condutas dos pais para o bom desenvolvimento da família e do filho (PETEAN; MURATA, 2000). O apoio social pode contribuir para o conhecimento dos pais sobre a forma de lidar com os filhos, buscando oferecer auxílio aos mesmos, tornando-os mais resistentes e fortalecidos para lidar com a situação familiar cotidiana (GILL; HARRIS, 1991).

4.3. Recursos do ambiente familiar (Atividades de Vida Diária e Reuniões Familiares): Comparação entre pais e mães

A Tabela 9 compara as atividades de vida diária dos filhos, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual.

Tabela 9. Recursos do ambiente familiar, relacionado às atividades de vida diária do filho: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual

| Atividades de vida diária | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| Seu filho tem hora certa para almoçar | | 2,87 | 0,35 | | 2,80 | 0,41 |
| Seu filho tem hora certa para jantar | | 2,73 | 0,59 | | 2,73 | 0,46 |
| Seu filho tem hora certa para ir dormir | | 2,67 | 0,49 | | 2,53 | 0,52 |
| Seu filho tem hora certa para tomar banho | | 2,60 | 0,63 | | 2,47 | 0,74 |
| Seu filho tem hora certa para levantar-se de manhã | | 2,53 | 0,74 | | 2,47 | 0,74 |
| Seu filho tem hora certa para brincar | | 1,73 | 0,96 | | 1,27 | 0,59 |
| Seu filho tem hora certa para assistir TV | | 1,67 | 0,81 | | 1,53 | 0,83 |
| Seu filho tem hora certa para fazer lição | | 1,27 | 0,46 | | 1,33 | 0,72 |
| Total | | 2,25 | 0,40 | | 2,14 | 0,35 |

Nota: A avaliação do inventário de recursos do ambiente familiar variou entre 1 (Nunca); 2 (Às vezes) e; 3 (Sempre).

Em relação às atividades de vida diária da criança, tanto as mães, quanto os pais de crianças com deficiência intelectual, apontaram maior média nos quesitos: (a) Seu filho tem hora certa para almoçar; (b) Seu filho tem hora certa para jantar e; (c) Seu filho tem hora certa para ir dormir. Quanto à comparação entre pais e mães, observa-se que não há níveis de significância nos itens relacionados às atividades de vida diária da criança.

A Tabela 10 compara as reuniões familiares, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual.

Tabela 10. Recursos do ambiente familiar, relacionado às reuniões familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual

| Reuniões Familiares | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| Sua família costuma se reunir em passeios | | 3,00 | 0,00 | | 2,53 | 0,51 |
| Sua família costuma se reunir em casa | | 2,93 | 0,26 | | 2,60 | 0,51 |
| Sua família costuma se reunir aos finais de semana | | 2,87 | 0,35 | | 2,53 | 0,52 |
| Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV | | 2,73 | 0,59 | | 2,27 | 0,79 |
| Sua família costuma se reunir no almoço | | 2,47 | 0,64 | | 2,27 | 0,70 |
| Sua família costuma se reunir no jantar | | 2,33 | 0,72 | | 2,53 | 0,64 |
| Sua família costuma se reunir no café da manhã | | 2,07 | 0,70 | | 2,13 | 0,74 |
| Total | | 2,62 | 0,26 | | 2,40 | 0,37 |

Nota: A avaliação do inventário de recursos do ambiente familiar variou entre 1 (Nunca); 2 (Às vezes) e; 3 (Sempre).

Sobre as reuniões familiares, tanto as mães, quanto os pais de crianças com deficiência intelectual apontaram que sua família costumava se reunir em passeios; em casa e; nos finais de semana. Verifica-se que os pais, também, pontuaram média mais elevada no item *sua família costuma se reunir no jantar*.

Na comparação entre os participantes, nota-se que as mães, quando comparadas aos pais, demonstraram maior nível de significância nos seguintes itens: (a) Sua família costuma se reunir em passeios ($t(14) = 3,50$; $p < 0,01$); (b) Sua família costuma se reunir em casa ($t(20,80) = 2,26$; $p < 0,05$); (c) Sua família costuma se reunir nos finais de semana ($t(28) = 2,06$; $p < 0,05$); (d) Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV ($t(25,84) = 1,81$; $p < 0,1$) e; (e) No total que se refere as reuniões familiares ($t(28) = 1,84$; $p < 0,1$).

A Tabela 11 compara as atividades de vida diária do filho, entre pais e mães de crianças com deficiência física.

Tabela 11. Recursos do ambiente familiar, relacionado às atividades de vida diária do filho: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física

| Atividades de vida diária | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| Seu filho tem hora certa para tomar banho | | 2,67 | 0,62 | | 2,67 | 0,49 |
| Seu filho tem hora certa para almoçar | | 2,60 | 0,74 | | 2,73 | 0,59 |
| Seu filho tem hora certa para jantar | | 2,60 | 0,74 | | 2,73 | 0,59 |
| Seu filho tem hora certa para levantar-se de manhã | | 2,47 | 0,83 | | 2,47 | 0,52 |
| Seu filho tem hora certa para ir dormir | | 2,20 | 0,94 | | 2,73 | 0,46 |
| Seu filho tem hora certa para brincar | | 1,73 | 0,80 | | 1,53 | 0,83 |
| Seu filho tem hora certa para assistir TV | | 1,53 | 0,83 | | 1,47 | 0,74 |
| Seu filho tem hora certa para fazer lição | | 1,27 | 0,59 | | 1,40 | 0,83 |
| Total | | 2,13 | 0,41 | | 2,21 | 0,35 |

Nota: A avaliação do inventário de recursos do ambiente familiar variou entre 1 (Nunca); 2 (Às vezes) e; 3 (Sempre).

Em relação às atividades de vida diária da criança, as mães de crianças com deficiência física apontaram maior média nos quesitos: (a) Seu filho tem hora certa para tomar banho; (b) Seu filho tem hora certa para almoçar; e (c) Seu filho tem hora certa para jantar. Assim como as mães, os pais demonstraram medidas mais elevadas nos itens: (a) Seu filho tem hora certa para almoçar e (b) Seu filho tem hora certa para jantar. Além dos itens supracitados, os pais, também, apresentaram média significativa mais elevada no aspecto que aponta pontualidade dos filhos na hora de ir dormir.

Quanto à comparação entre pais e mães, observa-se que os pais apresentaram uma média estatisticamente maior, quando comparados com as mães, no item *seu filho tem hora certa para ir dormir* ($t(20,27) = 1,97$; $p < 0,1$). A Tabela 12 compara as reuniões familiares, entre pais e mães de crianças com deficiência física.

Tabela 12. Recursos do ambiente familiar, relacionado às reuniões familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física

| Reuniões Familiares | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| Sua família costuma se reunir em casa | | 2,73 | 0,59 | | 3,00 | 0,00 |
| Sua família costuma se reunir no jantar | | 2,73 | 0,59 | | 2,60 | 0,63 |
| Sua família costuma se reunir aos finais de semana | | 2,60 | 0,63 | | 2,93 | 0,26 |
| Sua família costuma se reunir em passeios | | 2,40 | 0,73 | | 2,73 | 0,46 |
| Sua família costuma se reunir no café da manhã | | 2,33 | 0,72 | | 2,20 | 0,77 |
| Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV | | 2,27 | 0,80 | | 2,33 | 0,82 |
| Sua família costuma se reunir no almoço | | 1,87 | 0,83 | | 2,07 | 0,80 |
| Total | | 2,41 | 0,35 | | 2,55 | 0,32 |

Nota: A avaliação do inventário de recursos do ambiente familiar variou entre 1 (Nunca); 2 (Às vezes) e; 3 (Sempre).

Sobre as reuniões familiares, as mães de crianças com deficiência física apontaram que *sua família costuma se reunir em casa; no jantar; e nos finais de semana*. Verifica-se que os pais também pontuaram médias mais elevadas nos itens: *sua família costuma se reunir em casa e nos finais de semana*, diferindo das mães no aspecto *sua família costuma se reunir em passeios*.

Na comparação entre os participantes, nota-se que os pais, quando comparados as mães, demonstraram maior nível de significância no item *sua família costuma se reunir nos finais de semana* ($t(18,54) = 1,89$; $p < 0,1$). A Tabela 13 compara as atividades de vida diária da criança, entre pais e mães de filhos com autismo.

Tabela 13. Recursos do ambiente familiar, relacionado às atividades de vida diária do filho: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo

| Atividades de vida diária | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| Seu filho tem hora certa para levantar-se de manhã | | 2,80 | 0,41 | | 2,47 | 0,74 |
| Seu filho tem hora certa para tomar banho | | 2,60 | 0,74 | | 2,60 | 0,51 |
| Seu filho tem hora certa para almoçar | | 2,53 | 0,74 | | 2,53 | 0,52 |
| Seu filho tem hora certa para jantar | | 2,53 | 0,64 | | 2,80 | 0,41 |
| Seu filho tem hora certa para ir dormir | | 2,47 | 0,83 | | 2,60 | 0,63 |
| Seu filho tem hora certa para brincar | | 1,67 | 0,82 | | 1,27 | 0,46 |
| Seu filho tem hora certa para fazer lição | | 1,67 | 0,90 | | 1,47 | 0,74 |
| Seu filho tem hora certa para assistir TV | | 1,47 | 0,64 | | 1,87 | 0,83 |
| Total | | 2,21 | 0,71 | | 2,20 | 0,60 |

Nota: A avaliação do inventário de recursos do ambiente familiar variou entre 1 (Nunca); 2 (Às vezes) e; 3 (Sempre).

Em relação as atividades de vida diária da criança, as mães de crianças com autismo apontaram maior média nos quesitos: (a) Seu filho tem hora certa para levantar-se de manhã e (b) Seu filho tem hora certa para tomar banho. Os pais demonstraram médias mais elevadas nos itens: (a) Seu filho tem hora certa para jantar; (b) Seu filho tem hora certa para ir dormir; e (c) Seu filho tem hora certa para tomar banho.

Quanto à comparação entre os grupos de participantes, nota-se que tanto as mães quanto os pais, não apresentaram níveis de significância nos itens relacionados ao acompanhamento e não acompanhamento nos afazeres da escola.

A Tabela 14 compara as reuniões familiares, entre pais e mães de crianças com autismo.

Tabela 14. Recursos do ambiente familiar, relacionado às reuniões familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo

| Reuniões Familiares | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| Sua família costuma se reunir em casa | | 3,00 | 0,00 | | 2,60 | 0,63 |
| Sua família costuma se reunir aos finais de semana | | 2,80 | 0,56 | | 2,60 | 0,63 |
| Sua família costuma se reunir em passeios | | 2,80 | 0,41 | | 2,87 | 0,35 |
| Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV | | 2,53 | 0,64 | | 2,27 | 0,80 |
| Sua família costuma se reunir no jantar | | 2,13 | 0,83 | | 2,07 | 0,80 |
| Sua família costuma se reunir no café da manhã | | 1,93 | 0,88 | | 1,73 | 0,80 |
| Sua família costuma se reunir no almoço | | 1,87 | 0,91 | | 1,87 | 0,83 |
| Total | | 2,43 | 0,42 | | 2,28 | 0,39 |

Nota: A avaliação do inventário de recursos do ambiente familiar variou entre 1 (Nunca); 2 (Às vezes) e; 3 (Sempre).

Sobre as reuniões familiares, tanto as mães, quanto os pais de crianças com autismo pontuaram medidas mais elevada nos itens *sua família costuma se reunir em casa, nos finais de semana e em passeios*. Na comparação entre os participantes, nota-se

que as mães, quando comparadas aos pais, demonstraram maior nível de significância no item: *Sua família costuma se reunir em casa* ($t(14) = 2,44$; $p < 0,05$).

A Tabela 15 compara as atividades de vida diária da criança, entre pais e mães de filhos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Tabela 15. Recursos do ambiente familiar, relacionado às atividades de vida diária do filho: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

| Atividades de vida diária | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| Seu filho tem hora certa para almoçar | | 2,73 | 0,45 | | 2,87 | 0,35 |
| Seu filho tem hora certa para jantar | | 2,60 | 0,63 | | 2,87 | 0,35 |
| Seu filho tem hora certa para levantar-se de manhã | | 2,47 | 0,83 | | 2,27 | 0,79 |
| Seu filho tem hora certa para tomar banho | | 2,40 | 0,73 | | 2,73 | 0,45 |
| Seu filho tem hora certa para ir dormir | | 2,07 | 0,88 | | 2,40 | 0,82 |
| Seu filho tem hora certa para brincar | | 1,60 | 0,82 | | 1,13 | 0,51 |
| Seu filho tem hora certa para fazer lição | | 1,20 | 0,56 | | 1,07 | 0,25 |
| Seu filho tem hora certa para assistir TV | | 1,13 | 0,51 | | 1,40 | 0,73 |
| Total | | 2,02 | 0,31 | | 2,09 | 0,26 |

Nota: A avaliação do inventário de recursos do ambiente familiar variou entre 1 (Nunca); 2 (Às vezes) e; 3 (Sempre).

Em relação às atividades de vida diária da criança, as mães e os pais de crianças com atraso neuropsicomotor apontaram medidas estatisticamente maiores nos quesitos: (a) Seu filho tem hora certa para almoçar e (b) Seu filho tem hora certa para jantar.

Na comparação entre os participantes, nota-se que as mães, quando comparadas aos pais, demonstraram medida estatisticamente maior no item: *Seu filho tem hora certa para brincar* ($t(23,45) = 1,85$; $p < 0,1$). A Tabela 16 compara as reuniões familiares, entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Tabela 16. Recursos do ambiente familiar, relacionado às reuniões familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

| Reuniões Familiares | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|------|-------------|-------------|------|-------------|-------------|
| Sua família costuma se reunir em casa | | 2,73 | 0,59 | | 2,87 | 0,35 |
| Sua família costuma se reunir no jantar | | 2,67 | 0,72 | | 2,53 | 0,64 |
| Sua família costuma se reunir aos finais de semana | | 2,67 | 0,61 | | 2,80 | 0,41 |
| Sua família costuma se reunir em passeios | | 2,47 | 0,64 | | 2,87 | 0,35 |
| Sua família costuma se reunir no almoço | | 2,27 | 0,88 | | 2,13 | 0,83 |
| Sua família costuma se reunir a noite para assistir TV | | 2,20 | 0,86 | | 2,40 | 0,63 |
| Sua família costuma se reunir no café da manhã | | 1,80 | 0,77 | | 1,47 | 0,64 |
| Total | | 2,40 | 0,48 | | 2,43 | 0,30 |

Nota: A avaliação do inventário de recursos do ambiente familiar variou entre 3 (Sempre); 2 (Às vezes) e; 1 (Nunca).

Sobre as reuniões familiares, as mães de crianças com atraso neuropsicomotor apontaram médias mais elevadas que sua família costuma se reunir em casa, no jantar e nos finais de semana. Quanto aos pais, verifica-se que os mesmos pontuaram médias

mais elevadas nos itens *sua família costuma se reunir em casa, em passeios e nos finais de semana*.

Na comparação entre os participantes, nota-se que os pais, quando comparados as mães, demonstraram maior nível de significância no item: *sua família costuma se reunir em passeios* ($t(21,75) = 2,12; p < 0,05$).

Unindo os quatro grupos

Ao se tratar dos Recursos do ambiente familiar, relacionado ao estabelecimento de rotina em relação às atividades de vida diária do filho, nota-se que tanto as mães quanto os pais do G1, G2 e G4 apontaram que os filhos têm hora certa para fazer as refeições, como almoçar e jantar.

Quanto ao G3, as mães e os pais demonstraram disparidade nas respostas, sendo que as mães relataram com mais frequência, que os filhos têm hora certa para levantar-se de manhã e tomar banho; e os pais apontaram que as crianças têm hora certa para jantar e para dormir.

O estabelecimento de rotina é importante para o desenvolvimento da criança, deixando a criança menos ansiosa e mais participativa das atividades diárias, assim como para que a família se organize para realizar suas atividades diárias. Como tratam-se de famílias de crianças com deficiência, a rotina torna-se mais importante, uma vez que a maioria delas faz uso de serviços de apoio, que demanda disponibilidade de tempo para frequentar.

As famílias são apontadas como intercessoras nos processos de desenvolvimento de seus filhos, por meio do estabelecimento de relações, interações e estímulos que fornecem aos mesmos (SPINAZOLA, 2016). Sendo importante que os pais estejam em sintonia na criação de seus filhos, demonstrando maior vínculo e interação no desenvolvimento dos mesmos. Além de mostrar a participação no cotidiano da criança como casal.

Portanto, os pais de crianças com deficiência que apresentam dificuldades na organização e participação do cotidiano dos filhos, merecem maior atenção, pois podem necessitar de apoio para entender as necessidades dos seus filhos e estabelecer relações diante de uma criança que exige um maior envolvimento parental (AZEVEDO, 2014).

Em relação às reuniões familiares, nota-se que todos os participantes do estudo relataram que costumam se encontrar em casa, em algum período do dia, e nos finais de semana.

Ao passar um período do dia com o filho, os pais passam a interagir e participar mais ativamente da vida cotidiana e instrumental da criança. Porém, essa participação só será positiva se houver qualidade na interação interna (lar) e externa (ambiental).

A qualidade das relações entre os genitores e seus filhos pode afetar direta ou indiretamente no desenvolvimento infantil e familiar. Desta forma, é importante que ocorra o envolvimento positivo entre pais e filhos, podendo ser, assim, uma maneira a influenciar no desempenho potencial desta criança (CHACON, 2011).

De modo geral, nos quatro grupos, pais e mães apontaram poucas diferenças significativas nas respostas. Esse dado é importante, pois mostra que pais e mães vivenciam e percebem da mesma forma os acontecimentos familiares. Possivelmente, esses pais também participam das reuniões familiares, assim como compartilham com as mães a importância do estabelecimento de uma rotina para os filhos.

A participação paterna é importante para o desenvolvimento cognitivo e socioemocional dos filhos (CIA; BARHAM, 2009), para além de ser um indicativo de que os pais desse estudo estão se envolvendo na educação e nos cuidados dos seus filhos. Mesmo que os dados apresentados ainda indiquem que as mães são as principais responsáveis, esses pais se mostram envolvidos também, como apontaram outros estudos que trabalharam com pais (homens) de crianças com deficiência (SOUZA, 2016).

4.4. Relacionamento Conjugal: Comparação entre pais e mães

A Tabela 17 compara o relacionamento conjugal, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual.

Tabela 17. Relacionamento conjugal: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual

| Relacionamento conjugal | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|-------------|--------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| Total da escala de definição do(a) companheiro(a) | | 2,34 | 0,28 | | 2,40 | 0,14 |
| Egoísta | | 1,60 | 0,73 | | 1,13 | 0,35 |
| Total da escala da forma que você expressa carinho ao companheiro | | 2,53 | 0,42 | | 2,50 | 0,28 |
| Beija | | 2,33 | 0,81 | | 2,80 | 0,41 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | | 2,93 | 0,25 | | 2,60 | 0,63 |
| Cuida dos Filhos | | 3,00 | 0,00 | | 2,80 | 0,41 |
| Conversa | | 2,87 | 0,35 | | 2,53 | 0,64 |
| Total da escala da forma que seu(a) companheiro (a) expressa carinho a você | | 2,48 | 0,46 | | 2,49 | 0,38 |
| Diz que ama / Que quer bem | | 2,73 | 0,45 | | 2,07 | 0,79 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | | 2,33 | 0,72 | | 2,93 | 0,25 |
| Faz brincadeiras | | 2,80 | 0,41 | | 2,33 | 0,72 |
| Cuida dos pertences do cônjuge | | 1,93 | 0,79 | | 2,87 | 0,35 |

| | | | | |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Total da escala de características da comunicação conjugal | 2,39 | 0,25 | 2,27 | 0,20 |
| Fala demais | 2,40 | 0,73 | 1,80 | 0,77 |
| Você consegue dizer ao seu cônjuge comportamentos que você gostaria que ele(ela) mudasse | 2,73 | 0,45 | 2,13 | 0,83 |
| Discutem assuntos delicados | 2,80 | 0,56 | 2,40 | 0,63 |
| Você tem medo de pedir algo à ele(a) | 1,13 | 0,51 | 1,67 | 0,81 |
| Ele(a) procura impor o que pensa a você | 2,73 | 0,45 | 1,93 | 0,70 |
| Total da escala das coisas boas que o(a) companheiro(a) faz | 2,50 | 0,55 | 2,66 | 0,25 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | 2,13 | 0,83 | 2,87 | 0,35 |
| Total da escala das características do(a) companheiro(a) que você não gosta | 1,68 | 0,40 | 1,53 | 0,27 |
| Anda com más companhias | 1,33 | 0,61 | 1,00 | 0,00 |
| Total da escala de avaliação do relacionamento conjugal | 2,45 | 0,38 | 2,43 | 0,24 |
| Total da escala de definição do(a) companheiro(a) | 2,34 | 0,28 | 2,40 | 0,14 |

Nota = itens na negativa foram invertidos.

Quanto ao Relacionamento conjugal das famílias de crianças com deficiência intelectual, observa-se que as mães e os pais obtiveram médias mais elevadas nas escalas: Como você expressa carinho ao companheiro e Coisas boas que o companheiro faz.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães, comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos seguintes itens, relacionados ao relacionamento conjugal: (a) É Egoísta ($t(20,07) = 2,21; p < 0,1$); (b) Ajuda nas tarefas domésticas ($t(18,54) = 1,89; p < 0,1$); (c) Cuida dos Filhos ($t(14) = 1,87; p < 0,1$); (d) Conversa ($t(21,75) = 1,76; p < 0,1$); (e) Diz que ama / Que quer bem ($t(28) = 2,80; p < 0,01$); (f) Faz brincadeiras ($t(22,27) = 2,16; p < 0,05$); (g) Fala Demais ($t(28) = 2,17; p < 0,05$); (h) Você consegue dizer ao seu cônjuge comportamentos que você gostaria que ele mudasse ($t(21,73) = 2,44; p < 0,05$); (i) Discutem assuntos delicados ($t(28) = 1,83; p < 0,1$); (j) Ele procura impor o que pensa a você ($t(28) = 3,69; p < 0,01$); (k) Anda com más companhias ($t(14) = 2,09; p < 0,1$).

Os pais, ao serem comparados às mães, demonstraram medidas estatisticamente mais elevadas nos aspectos: (a) Beija ($t(20,75) = 1,97; p < 0,1$); (b) Ajuda nas tarefas domésticas ($t(17,50) = 3,02; p < 0,01$); (c) Cuida dos pertences do cônjuge ($t(19,23) = 4,14; p < 0,01$); (d) Você tem medo de pedir algo a ela ($t(23,65) = 2,13; p < 0,05$); (e) Ajuda nas tarefas domésticas ($t(18,83) = 3,13; p < 0,01$).

Em relação as mães, nota-se que dos nove itens que tiveram diferenças estatisticamente significativas, quando comparadas com os pais, quatro se referiam a

aspectos negativos dos pais. Em relação aos pais, dos cinco itens que apresentaram diferenças estatisticamente significativas em relação as mães, um trata-se de aspecto negativo que os pais avaliaram de suas cônjuges. Dessa forma, nota-se que os pais de crianças com deficiência intelectual avaliaram mais positivamente as mães. Provavelmente, são elas as responsáveis diretas pelos cuidados com o filho e também com a casa, o que elevou a satisfação dos pais.

A Tabela 18 compara o relacionamento conjugal, entre pais e mães de crianças com deficiência física.

Tabela 18. Relacionamento conjugal: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física

| Relacionamento conjugal | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|-------------|--------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| Total da escala de definição do(a) companheiro(a) | | 2,37 | 0,14 | | 2,38 | 0,15 |
| Controlador | | 1,67 | 0,81 | | 2,27 | 0,45 |
| Sensato | | 2,73 | 0,45 | | 2,07 | 0,88 |
| Total da escala da forma que você expressa carinho ao companheiro | | 2,66 | 0,26 | | 2,57 | 0,30 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | | 2,93 | 0,25 | | 2,60 | 0,63 |
| Cuida dos pertences do cônjuge | | 2,93 | 0,25 | | 2,40 | 0,73 |
| Telefona | | 2,80 | 0,41 | | 2,40 | 0,73 |
| Total da escala da forma que seu(ua) companheiro (a) expressa carinho a você | | 2,58 | 0,38 | | 2,66 | 0,35 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | | 2,53 | 0,74 | | 2,93 | 0,25 |
| Cuida dos pertences do cônjuge | | 2,20 | 0,94 | | 2,80 | 0,56 |
| Total da escala de características da comunicação conjugal | | 2,45 | 0,18 | | 2,38 | 0,17 |
| Você fala demais | | 2,60 | 0,73 | | 1,67 | 0,72 |
| Você consegue dizer ao seu cônjuge comportamentos que você gostaria que ele(ela) mudasse | | 2,67 | 0,61 | | 1,93 | 0,79 |
| Você procura impor seu ponto de vista | | 2,87 | 0,51 | | 2,33 | 0,48 |
| Total da escala das coisas boas que o(a) companheiro(a) faz | | 2,60 | 0,37 | | 2,74 | 0,15 |
| É prestativo | | 2,80 | 0,41 | | 3,00 | 0,00 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | | 2,33 | 0,90 | | 2,93 | 0,25 |
| Cuida muito bem da organização da casa | | 2,40 | 0,73 | | 2,87 | 0,51 |
| Total da escala das características do(a) companheiro(a) que você não gosta | | 1,67 | 0,35 | | 1,63 | 0,29 |
| É agressivo | | 1,13 | 0,35 | | 1,47 | 0,64 |
| É autoritário | | 1,47 | 0,74 | | 2,00 | 0,75 |
| Total da escala de avaliação do relacionamento conjugal | | 2,52 | 0,22 | | 2,46 | 0,24 |
| O casal busca um ao outro | | 2,93 | 0,25 | | 2,67 | 0,48 |
| Gosta do cônjuge | | 3,00 | 0,00 | | 2,80 | 0,41 |

Nota = itens na negativa foram invertidos.

Em relação ao Relacionamento conjugal das famílias de crianças com deficiência física, observa-se que as mães obtiveram médias mais elevadas nas escalas: De que forma você expressa carinho ao companheiro e De que forma que seu companheiro expressa carinho a você. Os pais apresentaram médias mais elevadas nas

escalas: De que seu companheiro expressa carinho a você e Coisas boas que seu companheiro faz.

Quanto à comparação entre os participantes, as mães ao serem comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos itens relacionados ao relacionamento conjugal: (a) É sensato = ($t(21) = 2,59$; $p < 0,05$); (b) Ajuda nas tarefas domésticas ($t(18,54) = 1,89$; $p < 0,1$); (c) Cuida dos pertences do cônjuge ($t(17,38) = 2,64$; $p < 0,05$); (d) Telefona ($t(22,04) = 1,83$; $p < 0,1$); (e) Você fala demais ($t(28) = 3,50$; $p < 0,05$); (f) Você consegue dizer ao seu cônjuge comportamentos que você gostaria que ele(ela) mudasse ($t(28) = 2,81$; $p < 0,01$); (g) Você procura impor seu ponto de vista ($t(28) = 2,90$; $p < 0,01$); (h) O casal busca um ao outro ($t(21,27) = 1,87$; $p < 0,1$); (i) Gosta do cônjuge ($t(14) = 1,87$; $p < 0,1$).

Observou-se que os pais, ao serem comparados às mães, demonstraram medidas estatisticamente mais elevadas nos aspectos: (a) É controladora ($t(22) = 2,48$; $p < 0,05$); (b) Ajuda nas tarefas domésticas ($t(17,33) = 1,96$; $p < 0,1$); (c) Cuida dos pertences do cônjuge ($t(22,82) = 2,12$; $p < 0,05$); (d) É prestativo ($t(14) = 2,87$; $p < 0,1$); (e) Ajuda nas tarefas domésticas ($t(16,29) = 2,48$; $p < 0,05$); (f) Cuida muito bem da organização da casa ($t(25,08) = 2,00$; $p < 0,1$); (g) É agressivo ($t(21,75) = 1,76$; $p < 0,1$); (h) É autoritária ($t(28) = 1,94$; $p < 0,1$).

Ao contrário do grupo de pais de crianças com deficiência intelectual, no grupo de pais de crianças com deficiência física, as mães apontaram nove itens positivos em relação ao cônjuge. No entanto, o cônjuge apontou de oito itens, três que são negativos em relação as mães. Nesse grupo, as mães apresentaram pior qualidade de vida, quando comparadas com os pais, em mais aspectos do que as mães dos outros três grupos. Pode ser que essas mães estejam mais estressadas com os cuidados mais intensos em relação aos filhos e que tal fator esteja impactando na forma com que elas tratam seus parceiros. Mesmo elas tendo avaliado o cônjuge de forma positiva, possivelmente elas não estão conseguindo se relacionar bem com os mesmos, segundo a visão dos próprios cônjuges.

A Tabela 19 compara o relacionamento conjugal, entre pais e mães de crianças com autismo.

Tabela 19. Relacionamento conjugal: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo

| Relacionamento conjugal | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|-------------|--------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| Total da escala de definição do(a) companheiro(a) | | 2,22 | 0,29 | | 2,46 | 0,18 |
| Controlador | | 1,60 | 0,82 | | 2,67 | 0,61 |
| Sensato | | 2,07 | 0,79 | | 2,67 | 0,48 |
| Bom pai/mãe | | 2,53 | 0,83 | | 3,00 | 0,00 |
| Total da escala da forma que você expressa carinho ao companheiro | | 2,45 | 0,47 | | 2,52 | 0,28 |
| Toca | | 2,20 | 0,77 | | 2,80 | 0,41 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | | 2,93 | 0,25 | | 2,47 | 0,74 |
| Cuida dos filhos | | 3,00 | 0,00 | | 2,67 | 0,48 |
| Total da escala da forma que seu(ua) companheiro(a) expressa carinho a você | | 2,31 | 0,50 | | 2,56 | 0,35 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | | 2,20 | 0,77 | | 3,00 | 0,00 |
| Cuida dos filhos | | 2,53 | 0,83 | | 3,00 | 0,00 |
| Cuida dos pertences do cônjuge | | 1,47 | 0,83 | | 2,80 | 0,56 |
| Dá presentes | | 2,33 | 0,81 | | 2,20 | 0,56 |
| Total da escala de características da comunicação conjugal | | 2,37 | 0,26 | | 2,39 | 0,13 |
| Fala demais | | 2,80 | 0,56 | | 1,80 | 0,77 |
| Você se sente a vontade para falar de seus próprios sentimentos | | 1,93 | 0,79 | | 2,47 | 0,74 |
| Vocês dividem tarefas de casa | | 2,47 | 0,83 | | 2,67 | 0,72 |
| Total da escala das coisas boas que o(a) companheiro(a) faz | | 2,36 | 0,59 | | 2,68 | 0,20 |
| Dá boa educação ao filho | | 2,67 | 0,48 | | 3,00 | 0,00 |
| Muda a aparência | | 1,47 | 0,74 | | 2,47 | 0,51 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | | 2,27 | 0,79 | | 3,00 | 0,00 |
| Cuida muito bem da organização da casa | | 2,00 | 0,92 | | 3,00 | 0,00 |
| Total da escala das características do(a) companheiro(a) que você não gosta | | 1,70 | 0,39 | | 1,63 | 0,26 |
| Há características em seu parceiro que você não gosta | | 2,27 | 0,59 | | 1,87 | 0,64 |
| Total da escala de avaliação do relacionamento conjugal | | 2,37 | 0,30 | | 2,43 | 0,24 |

Nota = itens na negativa foram invertidos.

Quanto ao Relacionamento conjugal das famílias de crianças com autismo, as mães apontaram médias mais elevadas na escala: De que forma você expressa carinho ao seu companheiro. Os pais apresentaram médias mais elevadas nas seguintes escalas: De que forma você expressa carinho ao seu companheiro e De que forma seu companheiro expressa carinho a você.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães, comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos seguintes itens, relacionados ao relacionamento conjugal: (a) Cuida dos Filhos ($t(14) = 2,64$; $p < 0,05$); (b) Dá presentes ($t(28) = 1,91$; $p < 0,1$); (c) Há características em seu parceiro que você não gosta ($t(28) = 1,77$; $p < 0,1$); (d) Fala demais ($t(28) = 4,05$; $p < 0,001$) e (e) Ajuda nas tarefas domésticas ($t(17,33) = 2,29$; $p < 0,05$).

Os pais, ao serem comparados às mães, demonstraram medidas estatisticamente mais elevadas nos aspectos: (a) Controlador ($t(28) = 4,00$; $p < 0,001$); (b) Sensato ($t(28) = 2,48$; $p < 0,05$); (c) Bom pai/mãe ($t(14) = 2,16$; $p < 0,05$); (d) Toca ($t(21,39) = 2,64$; $p < 0,05$); (e) Cuida dos Filhos ($t(14) = 2,16$; $p < 0,05$); (f) Cuida dos pertences do cônjuge ($t(24,51) = 5,14$; $p < 0,001$); (g) Você se sente a vontade para falar de seus próprios sentimentos ($t(28) = 1,89$; $p < 0,1$); (h) Vocês dividem tarefas de casa ($t(19,65) = 1,82$; $p < 0,1$); (i) Dá boa educação ao filho ($t(14) = 2,47$; $p < 0,05$); (j) Muda a aparência ($t(28) = 4,27$; $p < 0,001$); (k) Ajuda nas tarefas domésticas; ($t(14) = 3,55$; $p < 0,01$); (l) Cuida muito bem da organização da casa ($t(14) = 4,18$; $p < 0,01$); (m) Total da escala de definição do(a) companheiro(a) 2,62; $p < 0,05$); (n) Total da escala das coisas boas que o(a) companheiro(a) faz ($t(17,11) = 2,01$; $p < 0,1$).

Nota-se que em dois aspectos as mães avaliaram os pais negativamente. Os pais avaliaram as mães negativamente em um aspecto. De modo geral, os pais de crianças com autismo avaliaram mais positivamente as mães, do que as mães os avaliaram. Possivelmente, assim como no grupo de pais de crianças com deficiência intelectual, as mães são as principais responsáveis pelos cuidados e pela educação dos filhos, o que faz que os pais as valorizem por isso.

A Tabela 20 compara o relacionamento conjugal, entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Tabela 20. Relacionamento conjugal: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

| Relacionamento conjugal | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|-------------|--------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| Total da escala de definição do(a) companheiro(a) | | 2,37 | 0,16 | | 2,40 | 0,15 |
| Simpático | | 2,47 | 0,51 | | 2,93 | 0,25 |
| Total da escala da forma que você expressa carinho ao companheiro | | 2,64 | 0,25 | | 2,67 | 0,23 |
| Diz que ama / Quer bem | | 2,53 | 0,64 | | 2,87 | 0,35 |
| Ajuda nas tarefas de domésticas | | 2,64 | 0,25 | | 2,67 | 0,22 |
| Cuida dos pertences do cônjuge | | 3,00 | 0,00 | | 2,73 | 0,45 |
| Total da escala da forma que seu(ua) companheiro (a) expressa carinho a você | | 2,40 | 0,45 | | 2,64 | 0,26 |
| Ajuda nas tarefas domésticas | | 2,40 | 0,73 | | 2,93 | 0,25 |
| Cuida do filho | | 2,53 | 0,64 | | 2,87 | 0,35 |
| Cuida dos pertences do cônjuge | | 2,53 | 0,64 | | 2,73 | 0,70 |
| Telefona | | 2,13 | 0,99 | | 2,80 | 0,41 |
| Total da escala de características da comunicação conjugal | | 2,39 | 0,24 | | 2,32 | 0,19 |
| Você fala demais | | 2,53 | 0,74 | | 1,60 | 0,73 |
| Você tem medo de pedir algo a ele(a) | | 1,67 | 0,81 | | 1,00 | 0,00 |
| Total da escala das coisas boas que o(a) companheiro(a) faz | | 2,58 | 0,30 | | 2,65 | 0,16 |
| Passeia | | 2,67 | 0,48 | | 2,20 | 0,41 |
| Ajuda nas tarefas de casa | | 2,53 | 0,83 | | 2,87 | 0,35 |
| Cuida muito bem da organização | | 2,40 | 0,73 | | 2,87 | 0,35 |
| Total da escala das características do(a) companheiro(a) que você não gosta | | 1,78 | 0,35 | | 1,65 | 0,19 |
| Bebe | | 1,80 | 0,77 | | 1,27 | 0,45 |
| Fuma | | 1,60 | 0,91 | | 1,13 | 0,51 |
| Total da escala de avaliação do relacionamento conjugal | | 2,34 | 0,27 | | 2,54 | 0,16 |
| O casal busca um ao outro | | 2,40 | 0,63 | | 2,87 | 0,35 |
| O casal tem conflitos | | 1,93 | 0,45 | | 2,27 | 0,59 |
| Gosta do cônjuge | | 2,67 | 0,61 | | 3,00 | 0,00 |
| O cônjuge é companheiro | | 2,60 | 0,50 | | 2,93 | 0,25 |

Nota = itens na negativa foram invertidos.

Em relação ao Relacionamento conjugal das famílias de crianças com atraso neuropsicomotor, observa-se que as mães e os pais obtiveram médias mais elevadas nas escalas: De que forma você expressa carinho ao companheiro e Coisas boas que o companheiro faz.

Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães, comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior nos seguintes itens: (a) Cuida dos pertences do cônjuge ($t(24,71) = 2,57$; $p < 0,05$); (b) Você fala demais ($t(28) = 3,45$; $p < 0,01$); (c) Você tem medo de pedir algo a ele ($t(14) = 3,16$; $p < 0,01$); (d) Passeia ($t(28) = 2,82$; $p < 0,05$); (e) Bebe ($t(22,71) = 2,29$; $p < 0,05$); (f) Fuma ($t(22,16) = 1,72$; $p < 0,1$).

Os pais, ao serem comparados às mães, demonstraram medidas estatisticamente mais elevadas nos aspectos: (a) Simpático ($t(20,58) = 3,13$; $p < 0,05$); (b) Diz que ama/Quer bem ($t(21,75) = 1,76$; $p < 0,1$); (c) Ajuda nas tarefas de domésticas ($t(14) = 2,25$; $p < 0,05$); (d) Cuida do filho ($t(21,75) = 1,76$; $p < 0,1$); (e) Cuida dos pertences do cônjuge ($t(28) = 3,07$; $p < 0,01$); (f) Telefona ($t(18,74) = 2,40$; $p < 0,01$); (g) Ajuda nas tarefas de casa ($t(21,7) = 1,76$; $p < 0,1$); (h) Cuida muito bem da organização ($t(20,07) = 2,21$; $p < 0,05$); (i) O casal busca um ao outro = ($t(21,90) = 2,49$; $p < 0,05$); (j) O casal tem conflitos = ($t(28) = 1,72$; $p < 0,1$); (k) Gosta do cônjuge = ($t(14) = 2,09$; $p < 0,1$); (l) O cônjuge é companheiro = ($t(20,80) = 2,26$; $p < 0,05$); (m) Total da escala sobre a forma que sua companheira expressa carinho a você = ($t(28) = 1,77$; $p < 0,1$); (n) Total da escala de avaliação do relacionamento conjugal ($t(28) = 2,49$; $p < 0,05$).

Nesse grupo de pais e mães de crianças com atraso neuropsicomotor, nota-se que as mães apontaram de cinco aspectos que apresentaram diferenças estatisticamente significativas com os pais, quatro como sendo negativos. Os pais, por sua vez, apontaram 13 aspectos mais positivamente, quando comparados com as mães. Comparando com os três grupos, esse foi que as mães pior avaliaram seus cônjuges.

Unindo os quatro grupos

Em se tratando de relacionamento conjugal, observa-se que as mães do G1, G2, G3 e G4 e os pais do G1, G3 e G4 obtiveram médias mais elevadas na escala relacionada a expressão de carinho ao cônjuge. As mães dos quatro grupos relataram que expressam carinho ao cônjuge ajudando nas tarefas domésticas ou cuidando dos filhos; além de expressarem carinho ao cuidar dos pertences do companheiro (G2, G4).

Os pais demonstraram carinho à companheira por meio de afeto (G1 e G4), beijando-as ou dizendo que as amam e as querem bem; ajudando nas tarefas domésticas (G2 e G3); e auxiliando nos cuidados do filho (G1, G3).

A expressão de sentimentos positivos entre o casal demonstra uma boa relação conjugal, o que passa a ser benéfico para a criança. Casais que mantêm boa relação conjugal apresentam, aos filhos, modelos consistentes de interação, o que inclui os sentimentos de carinho, respeito e cumplicidade. Além disso, o casal que está satisfeito com seu companheiro, tende a manter um lar afetivo/harmonioso e boas relações familiares (FANTINATO; CIA, 2015).

Os pais e mães passam a dar mais atenção e carinho ao filho, quando estão em harmonia com o cônjuge. Este fato pode ser considerado como um fator de proteção ao

desenvolvimento infantil (FANTINATO; CIA, 2015; DESSEN; BRAZ, 2005; CIA; BARHAM, 2009).

Nota-se que apesar das mães de crianças com deficiência intelectual, deficiência física e autismo terem relatado pior qualidade de vida, quando comparadas com os pais, em relação a cuidar de si e da saúde e que as mesmas apresentaram um repertório de habilidades sociais educativas parentais mais elaborado, de modo geral, elas apontaram estarem satisfeitas com os cuidados que o marido oferece ao filho e na ajuda com tarefas domésticas. Estudos apontaram que as mães apesar de criticarem que os maridos poderiam ajudar mais em casa e nos cuidados com os filhos, avaliam o envolvimento deles como positivo (CREPALDI et al., 2006; ANDREANI, 2006; TONERLI, CREPALDI; VIEIRA, 2006; LEWIS, DESSEN, 1999).

4.5. Necessidades: Comparação entre Pais e Mães

A Tabela 21 compara as necessidades familiares, entre pais e mães, de crianças com deficiência intelectual.

Tabela 21. Necessidades familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual

| Escala de Necessidades das Famílias | Mães | <i>Média</i> | <i>D.P</i> | Pais | <i>Média</i> | <i>D.P</i> |
|---|-------------|--------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| Fator 1- Necessidades de informação | | | | | | |
| Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro | | 2,80 | 0,56 | | 2,93 | 0,25 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve | | 2,80 | 0,56 | | 2,47 | 0,83 |
| Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho | | 2,67 | 0,72 | | 2,33 | 0,81 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho | | 2,67 | 0,72 | | 2,20 | 0,94 |
| Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para meu filho | | 2,60 | 0,82 | | 2,60 | 0,73 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho | | 2,40 | 0,82 | | 2,20 | 0,86 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho | | 2,20 | 0,77 | | 2,33 | 0,90 |
| Total da subescala | | 2,24 | 0,43 | | 2,13 | 0,49 |
| Fator 2- Necessidades de apoio | | | | | | |
| Necessito de mais tempo para mim própria | | 2,80 | 0,56 | | 2,20 | 0,94 |
| Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes | | 2,60 | 0,82 | | 2,27 | 0,96 |
| Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | | 2,33 | 0,81 | | 2,27 | 0,88 |
| Necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | | 2,27 | 0,88 | | 1,73 | 0,96 |
| Necessito de mais tempo para falar com os | | 2,13 | 0,99 | | 2,33 | 0,90 |

| | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| professores e terapeutas do meu filho | | | | |
| Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças quem têm os mesmos problemas como meu filho. | 2,13 | 0,83 | 2,07 | 0,96 |
| Necessito de ter mais amigos com quem conversar | 2,07 | 0,96 | 1,93 | 0,96 |
| Total da subescala | 2,33 | 0,45 | 2,11 | 0,69 |
| Fator 3- Explicar a outros | | | | |
| Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças | 2,00 | 1,00 | 1,73 | 0,96 |
| Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos | 1,80 | 0,94 | 1,60 | 0,91 |
| O meu marido precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho | 1,67 | 0,97 | 1,67 | 0,90 |
| Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me fazem perguntas sobre a situação do meu filho. | 1,33 | 0,72 | 1,73 | 0,96 |
| Total da subescala | 1,70 | 0,62 | 1,68 | 0,87 |
| Fator 4- Serviços da comunidade | | | | |
| Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho | 2,47 | 0,74 | 2,00 | 1,00 |
| Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade. | 2,07 | 0,96 | 1,60 | 0,91 |
| Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho. | 1,67 | 0,97 | 1,60 | 0,91 |
| Total da subescala | 2,06 | 0,68 | 1,73 | 0,77 |
| Fator 5- Necessidades financeiras | | | | |
| Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.). | 2,07 | 1,03 | 1,93 | 1,03 |
| Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que meu filho necessita. | 2,13 | 0,99 | 1,80 | 0,94 |
| Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20). | 2,00 | 1,00 | 1,40 | 0,82 |
| Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita. | 1,53 | 0,91 | 1,40 | 0,82 |
| Total da subescala | 1,93 | 0,72 | 1,63 | 0,66 |
| Fator 6- Funcionamento da vida familiar | | | | |
| A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente. | 2,00 | 1,00 | 1,87 | 0,99 |
| A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções. | 1,87 | 0,99 | 1,67 | 0,90 |
| A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares. | 1,47 | 0,83 | 1,53 | 0,83 |
| Total da subescala | 1,77 | 0,75 | 1,68 | 0,77 |
| Total da escala | 2,16 | 0,38 | 1,97 | 0,60 |

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

Em relação as necessidades familiares, as mães e os pais de crianças com deficiência intelectual apresentaram maiores necessidades em relação a informação e apoio. Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior na necessidade de tempo para si própria ($t(22,82) = 2,12$; $p < 0,05$) e na necessidade de maior ajuda para pagar a serviços que fique com seus filhos quando quiserem sair e/ou descansar ($t(28) = 1,79$; $p > 0,1$). Possivelmente, essas mães de crianças com deficiência intelectual estão tendo pouco tempo para cuidar de si, o que relaciona com os dados apresentados em relação a qualidade de vida. Mas, de modo geral, pais e mães desse grupo apresentaram necessidades semelhantes.

A Tabela 22 compara as necessidades familiares, entre pais e mães, de crianças com deficiência física.

Tabela 22. Necessidades familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física

| Escala de Necessidades das Famílias | Mães | <i>Média</i> | <i>D.P</i> | Pais | <i>Média</i> | <i>D.P</i> |
|---|-------------|--------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| Fator 1- Necessidades de informação | | | | | | |
| Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro | | 2,87 | 0,35 | | 2,93 | 0,26 |
| Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para meu filho | | 2,73 | 0,59 | | 2,93 | 0,26 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho | | 2,33 | 0,90 | | 2,73 | 0,59 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve | | 2,33 | 0,98 | | 2,73 | 0,70 |
| Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho | | 2,27 | 0,96 | | 2,67 | 0,72 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho | | 2,27 | 0,88 | | 2,73 | 0,59 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho | | 1,80 | 0,94 | | 2,40 | 0,82 |
| Total da subescala | | 2,08 | 0,47 | | 2,39 | 0,36 |
| Fator 2- Necessidades de apoio | | | | | | |
| Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes | | 2,53 | 0,83 | | 2,40 | 0,91 |
| Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | | 2,33 | 0,90 | | 2,40 | 0,91 |
| Necessito de mais tempo para mim própria | | 2,33 | 0,97 | | 1,93 | 0,96 |
| Necessito de ter mais amigos com quem conversar | | 1,87 | 0,99 | | 1,73 | 0,96 |
| Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças quem têm os mesmos problemas como meu filho. | | 1,87 | 0,99 | | 2,40 | 0,91 |

| | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho | 1,80 | 1,01 | 2,33 | 0,97 |
| Necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | 1,67 | 0,98 | 1,87 | 0,91 |
| Total da subescala | 2,05 | 0,62 | 2,15 | 0,66 |
| Fator 3- Explicar a outros | | | | |
| Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me fazem perguntas sobre a situação do meu filho. | 1,93 | 1,03 | 1,60 | 0,91 |
| Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças | 1,93 | 1,03 | 2,27 | 0,88 |
| Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos | 1,73 | 0,96 | 1,67 | 0,98 |
| O meu marido (minha esposa) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho | 1,40 | 0,74 | 1,93 | 0,96 |
| Total da subescala | 1,75 | 0,78 | 1,86 | 0,68 |
| Fator 4- Serviços da comunidade | | | | |
| Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho | 2,20 | 1,01 | 2,40 | 0,83 |
| Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho. | 2,07 | 1,03 | 1,87 | 0,99 |
| Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade. | 1,93 | 1,03 | 1,80 | 1,01 |
| Total da subescala | 2,06 | 0,66 | 2,02 | 0,62 |
| Fator 5- Necessidades financeiras | | | | |
| Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.). | 2,60 | 0,83 | 2,40 | 0,91 |
| Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita. | 2,47 | 0,91 | 2,40 | 0,91 |
| Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que meu filho necessita. | 2,20 | 1,01 | 2,20 | 0,94 |
| Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20). | 1,80 | 1,01 | 1,40 | 0,83 |
| Total da subescala | 2,26 | 0,73 | 2,10 | 0,71 |
| Fator 6- Funcionamento da vida familiar | | | | |
| A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções. | 1,47 | 0,84 | 1,87 | 0,91 |
| A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos | 1,47 | 0,74 | 1,67 | 0,90 |

difíceis, nos apoiarmos mutuamente.

A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.

| | | | | |
|---------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Total da subescala | 1,37 | 0,65 | 1,64 | 0,73 |
| Total da escala | 2,05 | 0,50 | 2,18 | 0,45 |

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

Nota-se que as mães de crianças com deficiência física apresentaram necessidades mais elevadas em relação a informação e aos aspectos financeiros. Os pais, por sua vez, apontaram maior necessidades de informação e de apoio. Na comparação entre os participantes, identificou-se que os pais, comparados as mães, demonstraram uma medida estatisticamente maior na necessidade de informação sobre a maneira de como falar com o filho ($t(28) = 1,85$; $p < 0,1$) e no total de necessidade de informação ($t(28) = 2,04$; $p < 0,1$). Nesse grupo de pais e mães de crianças com deficiência física, nota-se que os pais apontaram necessidade de informação e, em específico, na forma de falar com os filhos.

Como nesse grupo as crianças apresentam deficiências que podem comprometer a linguagem pode ser que os pais ainda não conseguem se comunicar com os seus filhos de uma forma efetiva. Além disso, possivelmente são as mães que mais frequentam serviços de apoio junto com seus filhos, o que pode auxiliar em solucionar algumas dúvidas em relação aos cuidados e a estimulação infantil.

A Tabela 23 compara as necessidades familiares, entre pais e mães, de crianças com autismo.

Tabela 23. Necessidades familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo

| Escala de Necessidades das Famílias | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|--|-------------|--------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| Fator 1- Necessidades de formação | | | | | | |
| Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro | | 2,93 | 0,26 | | 2,87 | 0,35 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve | | 2,87 | 0,35 | | 2,60 | 0,74 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho | | 2,60 | 0,74 | | 2,47 | 0,83 |
| Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para meu filho | | 2,53 | 0,83 | | 2,67 | 0,72 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho | | 2,47 | 0,91 | | 2,53 | 0,83 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho | | 2,33 | 0,97 | | 2,20 | 0,77 |
| Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho | | 2,27 | 0,96 | | 2,47 | 0,83 |
| Total da subescala | | 2,22 | 0,52 | | 2,22 | 0,44 |

| Fator 2- Necessidades de apoio | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Necessito de mais tempo para mim própria | 2,27 | 0,96 | 2,20 | 0,94 |
| Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes | 2,20 | 0,86 | 2,40 | 0,91 |
| Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho | 2,13 | 0,99 | 2,20 | 0,86 |
| Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | 2,13 | 0,99 | 2,60 | 0,74 |
| Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças quem têm os mesmos problemas como meu filho. | 2,13 | 0,99 | 2,33 | 0,82 |
| Necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | 1,93 | 0,88 | 2,00 | 0,84 |
| Necessito de ter mais amigos com quem conversar | 1,73 | 0,88 | 2,07 | 0,96 |
| Total da subescala | 2,07 | 0,65 | 2,26 | 0,57 |
| Fator 3- Explicar a outros | | | | |
| Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos | 2,27 | 0,88 | 1,60 | 0,83 |
| Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças | 2,20 | 0,94 | 2,13 | 0,99 |
| O meu marido precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho | 1,80 | 0,94 | 2,27 | 0,80 |
| Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me fazem perguntas sobre a situação do meu filho. | 1,80 | 0,94 | 1,93 | 0,88 |
| Total da subescala | 2,01 | 0,69 | 1,98 | 0,72 |
| Fator 4- Serviços da comunidade | | | | |
| Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade. | 2,20 | 1,01 | 2,33 | 0,90 |
| Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho. | 2,13 | 0,91 | 2,13 | 0,83 |
| Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho | 2,00 | 0,93 | 2,53 | 0,83 |
| Total da subescala | 2,11 | 0,79 | 2,33 | 0,47 |
| Fator 5- Necessidades financeiras | | | | |
| Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que meu filho necessita. | 2,20 | 0,94 | 2,40 | 0,91 |
| Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20). | 2,07 | 1,03 | 1,87 | 0,99 |
| Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.). | 2,00 | 0,93 | 2,73 | 0,70 |
| Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita. | 1,13 | 0,52 | 1,47 | 0,83 |

| | | | | |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Total da subescala | 1,85 | 0,63 | 2,11 | 0,58 |
| Fator 6- Funcionamento da vida familiar | | | | |
| A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções. | 1,87 | 0,99 | 2,27 | 0,88 |
| A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente. | 1,73 | 0,96 | 2,13 | 0,91 |
| A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares. | 1,33 | 0,72 | 1,27 | 0,59 |
| Total da subescala | 1,64 | 0,66 | 1,88 | 0,65 |
| Total da escala | 2,11 | 0,45 | 2,23 | 0,35 |

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

Ao se tratar das necessidades familiares de crianças com autismo, nota-se que as mães apresentaram médias mais elevadas em relação as necessidades de informação e de apoio. Os pais, por sua vez, apresentaram maior necessidade em relação ao apoio e aos serviços da comunidade. Na comparação entre os participantes, identificou-se que as mães comparadas aos pais, demonstraram uma medida estatisticamente maior na necessidade de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos ($t(28) = 2,13; p < 0,05$). Os pais, por sua vez, apresentaram uma média estatisticamente maior, quando comparados com as mães em relação a necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes e ajudas técnicas ($t(26,12) = 2,44; p < 0,05$).

Possivelmente, as mães dessas crianças com autismo são as que mais saem com os filhos de casa, o que leva a se exporem mais a perguntas em relação aos seus filhos e aumenta a dificuldade em responder sobre tal aspectos. Em contrapartida, pode ser que essas crianças tenham necessidade de ir em mais serviços de apoio, o que gera custos em relação ao transporte ou mesmo para pagamento de profissionais especializados.

A Tabela 24 compara as necessidades familiares, entre pais e mães, de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Tabela 24. Necessidades familiares: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

| Escala de Necessidades das Famílias | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|-------------|--------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| Fator 1- Necessidades de informação | | | | | | |
| Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho | | 2,73 | 0,70 | | 2,60 | 0,74 |
| Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro | | 2,73 | 0,70 | | 3,00 | 0,00 |
| Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para meu filho | | 2,60 | 0,83 | | 2,67 | 0,73 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho | | 2,33 | 0,98 | | 2,40 | 0,91 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve | | 2,33 | 0,90 | | 2,60 | 0,83 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho | | 2,27 | 0,96 | | 2,47 | 0,91 |
| Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho | | 1,93 | 1,03 | | 2,27 | 0,88 |
| Total da subescala | | 2,13 | 0,54 | | 2,25 | 0,48 |
| Fator 2- Necessidades de apoio | | | | | | |
| Necessito de mais tempo para mim própria | | 2,60 | 0,83 | | 2,13 | 0,99 |
| Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes | | 2,27 | 0,96 | | 2,33 | 0,82 |
| Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | | 2,07 | 1,03 | | 2,60 | 0,74 |
| Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças quem têm os mesmos problemas como meu filho. | | 1,93 | 0,96 | | 2,40 | 0,83 |
| Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho | | 1,87 | 0,91 | | 2,60 | 0,83 |
| Necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | | 1,73 | 0,96 | | 2,07 | 0,96 |
| Necessito de ter mais amigos com quem conversar | | 1,67 | 0,98 | | 1,93 | 1,03 |
| Total da subescala | | 2,01 | 0,57 | | 2,29 | 0,63 |
| Fator 3- Explicar a outros | | | | | | |

| | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me fazem perguntas sobre a situação do meu filho. | 1,67 | 0,98 | 1,87 | 0,99 |
| Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças | 1,67 | 0,98 | 1,93 | 1,03 |
| Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos | 1,53 | 0,91 | 1,80 | 0,94 |
| O meu marido/esposa precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho | 1,33 | 0,72 | 2,00 | 1,00 |
| Total da subescala | 1,55 | 0,58 | 1,90 | 0,66 |
| Fator 4- Serviços da comunidade | | | | |
| Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho | 2,07 | 1,03 | 2,40 | 0,91 |
| Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade. | 2,00 | 1,00 | 1,60 | 0,83 |
| Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho. | 1,73 | 0,96 | 1,87 | 0,99 |
| Total da subescala | 1,93 | 0,69 | 1,95 | 0,71 |
| Fator 5- Necessidades financeiras | | | | |
| Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.). | 1,93 | 0,96 | 1,87 | 0,99 |
| Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20). | 1,67 | 0,98 | 1,40 | 0,83 |
| Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita. | 1,40 | 0,83 | 1,93 | 0,96 |
| Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que meu filho necessita. | 1,40 | 0,83 | 1,80 | 0,94 |
| Total da subescala | 1,60 | 0,53 | 1,75 | 0,75 |
| Fator 6- Funcionamento da vida familiar | | | | |
| A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente. | 1,73 | 0,96 | 1,80 | 1,01 |
| A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções. | 1,53 | 0,83 | 2,00 | 1,00 |

| | | | | |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|
| A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares. | 1,33 | 0,72 | 1,53 | 0,91 |
| Total da subescala | 1,53 | 0,63 | 1,77 | 0,81 |
| Total da escala | 1,93 | 0,46 | 2,13 | 0,46 |

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

Tanto as mães, quanto os pais de crianças com atraso neuropsicomotor apontaram maior necessidade de informação e de apoio. Na comparação entre os participantes, identificou-se que os pais, comparados as mães, demonstraram uma medida estatisticamente maior na necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho ($t(28) = 2,30$; $p < 0,05$) e necessitam de auxílio para que a esposa compreenda e aceite melhor a deficiência do filho ($t(25,50) = 2,09$; $p < 0,05$).

Nesse grupo, assim como nos demais, as mães provavelmente são as principais responsáveis pelos cuidados e pela educação dos filhos, dessa forma, os pais não devem ter menos probabilidade de se encontrarem com os professores e profissionais que atendem seus filhos. Além disso, pelas crianças apresentarem atraso, mas sem uma deficiência atrelada pode ser que as mães estejam com dificuldades em aceitar o que o filho possa ter.

Unindo os quatro grupos

Ao se tratar das necessidades familiares, nota-se que as mães (G1, G2, G3 e G4) e os pais (G1, G2 e G4) apresentaram maiores necessidades de informação. Acredita-se que a cultura, a formação acadêmica, a dedicação de tempo diário, as tecnologias de informação e o conteúdo acessado e compartilhado no contexto do indivíduo, são processos que interferem no conhecimento buscado.

Estudos apontam que a necessidade de informação pode ocorrer devido aos fatores socioeconômicos (baixas renda familiar) e escolaridade (GUALDA; BORGES; CIA, 2013; SPINAZOLA, 2013; AZEVEDO, 2014). Possivelmente, esses fatores podem estar relacionados com a população deste estudo, sendo que os participantes, em sua maioria, apresenta nível socioeconômico baixo (C1 e C2) e nível educacional intermediário (Mães- ensino fundamental incompleto; Pais- ensino fundamental completo).

Os autores Rothstein Jr e Beltrame (2013) apontam que a escolaridade expõe a população ao aprendizado contínuo e a informação. Os mesmos autores ainda afirmam que quanto mais baixo o grau educacional, menor é o acesso a extensão da informação,

o que pode ser uma barreira para o desenvolvimento infantil, pois é possível que a compreensão sobre a importância da estimulação seja minimizada.

Torna-se importante que profissionais envolvidos com as famílias de crianças com deficiência auxiliem os pais a obter informações. Pois, quanto maior são as necessidades de informação das famílias, menor é a aceitação e a estimulação oferecida para a criança no ambiente domiciliar (AZEVEDO, 2014).

Informações consistentes ajudam os pais a conquistar a autonomia necessária para procurar serviço e apoio adequado as suas necessidades, ao longo do desenvolvimento infantil (GOITEIN; CIA, 2011).

Outro aspecto com índice e mais elevado pelas mães (G1, G3 e G4) e pelos pais (G1, G2, G3 e G4) foi a necessidade de receber apoio. De acordo com Gualda, Borges e Cia (2013), os pais de crianças com deficiência demonstram necessidades de maiores informações sobre as especificidades das crianças, bem como os apoios e serviços da comunidade.

Os genitores, ao receber apoio, passam a expressar seus sentimentos, sendo este processo um ato profícuo para a resolução e compreensão sobre toda a informação recebida acerca da condição do seu filho (TURNBULL; TURNBULL, 2001).

As mães de crianças com deficiência física também salientaram a necessidade de apoio financeiro. De fato, de modo geral, a deficiência acarreta dificuldades motoras que exigem equipamentos adequados e meios de locomoção adaptado, o que gera custos para as famílias, necessitando de apoio financeiro para conseguir suprir as necessidades do filho (AZEVEDO, 2014; AZEVEDO; DELLA BARBA, 2017).

4.6. Suporte Social: Comparação entre Pais e Mães

A Tabela 25 compara o grau de satisfação com o suporte social recebido, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual.

Tabela 25. Satisfação com o suporte social recebido: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual

| Questionário de Suporte Social | Mães | <i>Média</i> | <i>D.P</i> | Pais | <i>Média</i> | <i>D.P</i> |
|---|-------------|--------------|------------|-------------|--------------|------------|
| Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas | | 6,00 | 0,00 | | 5,47 | 0,64 |
| Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda | | 5,93 | 0,25 | | 5,33 | 1,39 |
| Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave | | 5,93 | 0,25 | | 5,00 | 1,51 |
| Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo | | 5,93 | 0,25 | | 5,47 | 1,06 |
| Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente | | 5,93 | 0,25 | | 5,67 | 0,72 |
| Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a) | | 5,87 | 0,35 | | 4,87 | 1,80 |
| Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior | | 5,87 | 0,51 | | 5,07 | 1,75 |
| Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma | | 5,87 | 0,51 | | 5,67 | 0,81 |
| Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar | | 5,80 | 0,56 | | 5,47 | 0,99 |
| 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 | | 5,80 | 0,56 | | 4,60 | 1,76 |
| Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz | | 5,80 | 0,56 | | 4,93 | 1,83 |
| Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a) | | 5,80 | 0,56 | | 5,13 | 1,50 |
| Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a) | | 5,67 | 1,29 | | 4,47 | 1,84 |
| Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros | | 5,67 | 1,04 | | 5,53 | 0,74 |
| Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você | | 5,67 | 1,29 | | 4,80 | 1,82 |
| Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros | | 5,60 | 1,29 | | 4,60 | 1,80 |
| Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa | | 5,60 | 1,29 | | 5,73 | 0,59 |
| Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso | | 5,60 | 1,29 | | 5,33 | 1,17 |
| Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa | | 5,60 | 1,29 | | 5,20 | 1,14 |
| 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 | | 5,60 | 0,82 | | 5,13 | 1,72 |
| Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar | | 5,53 | 1,35 | | 4,87 | 1,80 |
| Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a) | | 5,53 | 0,83 | | 5,60 | 0,73 |

| | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola | 5,47 | 1,45 | 4,53 | 1,84 |
| Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém | 5,47 | 1,06 | 4,53 | 2,03 |
| 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 | 5,40 | 1,59 | 5,13 | 1,72 |
| Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a) | 5,20 | 1,14 | 5,13 | 1,40 |
| Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você | 4,67 | 1,49 | 4,80 | 1,47 |
| Total da escala | 5,80 | 0,56 | 5,50 | 1,39 |

Nota: A avaliação do suporte social mede a satisfação com o apoio recebido e o número de pessoas que oferecem auxílio.

Se tratando das mães de crianças com deficiência intelectual, nota-se que os aspectos de vida aos quais as mesmas apresentaram maior índice de satisfação com o suporte social, foram: (a) Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas; (b) Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda; (c) Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave; (d) Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo; e (e) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente.

Quanto ao grupo de pais, observa-se que os mesmos obtiveram médias mais elevadas de satisfação com o suporte social recebido, nos seguintes itens: (a) Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa; (b) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente; e (c) Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma.

Em relação a comparação entre os participantes, nota-se que as mães, quando comparadas com os pais, apresentaram uma média estatisticamente maior, nos seguintes fatores: (a) Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente ($t(16,79) = 2,51; p < 0,05$); (b) Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas ($t(14) = 3,22; p < 0,01$); (c) Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz ($t(16,60) = 1,75; p < 0,1$); (d) Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros ($t(25,43) = 1,74; p < 0,1$); (e) Com quem você pode ser totalmente você mesma (t

(25,04) = 2,06; $p < 0,05$); (f) Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave ($t(14,81) = 2,35$; $p < 0,05$); e (g) Com quem você realmente pode contar para ajudá-la a ficar mais relaxada quando você está sob pressão ou tensa ($t(15,06) = 2,10$; $p < 0,1$).

A Tabela 26 compara o grau de satisfação com o suporte social recebido, entre pais e mães de crianças com deficiência física.

Tabela 26. Satisfação com o suporte social recebido: Comparação entre pais e mães de crianças com deficiência física

| Questionário de Suporte Social | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|------|-------|------|------|-------|------|
| Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a) | | 6,00 | 0,00 | | 5,67 | 1,04 |
| Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa | | 6,00 | 0,00 | | 5,80 | 0,77 |
| Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior | | 6,00 | 0,00 | | 5,87 | 0,35 |
| Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você | | 6,00 | 0,00 | | 5,93 | 0,25 |
| Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente | | 6,00 | 0,00 | | 5,87 | 0,51 |
| Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas | | 5,93 | 0,25 | | 5,93 | 0,25 |
| Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma | | 5,93 | 0,25 | | 5,60 | 0,91 |
| 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 | | 5,93 | 0,25 | | 5,00 | 1,81 |
| Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros | | 5,87 | 0,35 | | 5,87 | 0,35 |
| Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros | | 5,67 | 1,29 | | 5,53 | 1,30 |
| Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola | | 5,67 | 1,29 | | 5,13 | 1,72 |
| Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso | | 5,67 | 1,29 | | 5,60 | 1,29 |
| Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo | | 5,67 | 1,04 | | 5,93 | 0,25 |
| Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém | | 5,67 | 1,29 | | 5,33 | 1,44 |
| Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz | | 5,60 | 1,29 | | 5,60 | 1,05 |
| Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda | | 5,60 | 1,29 | | 5,87 | 0,35 |
| Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a) | | 5,60 | 1,12 | | 5,53 | 1,30 |
| Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar | | 5,47 | 1,30 | | 5,87 | 0,35 |
| Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa | | 5,47 | 1,24 | | 5,67 | 0,61 |
| Com quem você pode realmente contar para ajudá- | | 5,33 | 1,34 | | 4,60 | 1,88 |

| | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| 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 | | | | |
| Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você | 5,33 | 1,58 | 5,80 | 0,41 |
| Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a) | 5,33 | 1,75 | 5,80 | 0,41 |
| Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a) | 5,27 | 1,75 | 5,67 | 1,04 |
| Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar | 5,20 | 1,78 | 5,40 | 1,29 |
| Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a) | 5,07 | 1,79 | 5,87 | 0,35 |
| Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave | 5,07 | 1,94 | 5,60 | 1,05 |
| 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 | 5,00 | 2,07 | 5,60 | 1,29 |
| Total da escala | 5,47 | 1,30 | 5,87 | 0,35 |

Nota: A avaliação do suporte social mede a satisfação com o suporte recebido e o número de pessoas que oferecem suporte.

Nota-se que as mães de crianças com deficiência física apresentaram maior índice de suporte social nos seguintes itens: (a) Com quem você pode ser totalmente você mesma; (b) Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa; (c) Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior; (d) Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você; e (e) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente.

Em relação ao grupo de pais, observa-se que os mesmos obtiveram médias mais elevadas de pessoas que oferecem suporte, nos aspectos: (a) Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas; (b) Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo; e (c) Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você.

Em relação à comparação entre os participantes, nota-se que as mães, quando comparadas com os pais, apresentaram uma média estatisticamente maior no item: (a) Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa ($t(14,56) = 1,97; p < 0,1$).

A Tabela 27 compara o grau de satisfação com o suporte social recebido, entre pais e mães de crianças com autismo.

Tabela 27. Satisfação com o suporte social recebido: Comparação entre pais e mães de crianças com autismo

| Questionário de Suporte Social | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|-------------|--------------|------------|-------------|--------------|------------|
| Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar | | 5,93 | 0,25 | | 4,60 | 1,35 |
| Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros | | 5,87 | 0,35 | | 5,80 | 0,41 |
| Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso | | 5,87 | 0,35 | | 5,60 | 1,29 |
| Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior | | 5,87 | 0,35 | | 5,20 | 1,47 |
| Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente | | 5,87 | 0,35 | | 5,87 | 0,35 |
| 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 | | 5,87 | 0,35 | | 4,20 | 1,65 |
| Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas | | 5,80 | 0,41 | | 5,67 | 0,61 |
| Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa | | 5,80 | 0,41 | | 5,67 | 0,61 |
| Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo | | 5,80 | 0,41 | | 5,47 | 1,35 |
| Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa | | 5,80 | 0,56 | | 5,67 | 0,48 |
| Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda | | 5,73 | 0,45 | | 5,60 | 0,63 |
| Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola | | 5,73 | 0,45 | | 5,67 | 0,61 |
| Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma | | 5,73 | 0,79 | | 5,33 | 1,34 |
| Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você | | 5,53 | 1,30 | | 5,53 | 1,30 |
| Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você | | 5,53 | 1,06 | | 5,80 | 0,41 |
| Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a) | | 5,53 | 1,30 | | 5,53 | 0,74 |
| Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a) | | 5,47 | 1,30 | | 4,47 | 2,16 |
| Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém | | 5,47 | 1,30 | | 4,87 | 1,72 |
| Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a) | | 5,47 | 1,30 | | 4,60 | 1,99 |
| 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 | | 5,40 | 1,35 | | 5,13 | 1,35 |
| Com quem você realmente pode contar para ouvi- | | 5,33 | 1,34 | | 5,20 | 0,86 |

| | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| lo(a) quando você precisa conversar | | | | |
| Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz | 5,33 | 1,44 | 4,80 | 1,47 |
| Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave | 5,33 | 1,44 | 4,67 | 1,95 |
| 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 | 5,27 | 1,38 | 4,27 | 1,90 |
| Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros | 5,27 | 1,58 | 5,60 | 1,29 |
| Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a) | 5,27 | 1,43 | 4,53 | 2,03 |
| Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a) | 5,07 | 1,71 | 5,20 | 1,42 |
| Total da escala | 5,95 | 0,61 | 5,20 | 1,21 |

Nota: A avaliação do suporte social mede a satisfação com o suporte recebido e o número de pessoas que oferecem suporte.

Com relação às mães de crianças com autismo, nota-se que os aspectos de vida aos quais as mesmas apresentaram maior índice de pessoas suportivas foram: (a) Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar; (b) Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros; (c) Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso (d) Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior; (e) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente; e (f) Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa.

Quanto ao grupo de pais, observa-se que os mesmos obtiveram médias mais elevadas de pessoas que oferecem suporte, nos aspectos relacionados aos seguintes itens: (a) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente; (b) Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros; (c) Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você.

Se tratando da comparação entre os participantes, observa-se que as mães, quando comparadas aos pais, apresentaram média estatisticamente significativa nos itens: (a) Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar ($t(15,01) = 3,75; p < 0,001$) e (b) Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritado e pronto para ficar bravo com qualquer coisa ($t(15,26) = 3,81; p < 0,01$). A Tabela 28 compara o grau de

satisfação com o suporte social recebido, entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Tabela 28. Satisfação com o suporte social recebido: Comparação entre pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

| Questionário de Suporte Social | Mães | Média | D.P | Pais | Média | D.P |
|---|-------------|--------------|------------|-------------|--------------|------------|
| Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas | | 5,93 | 0,25 | | 5,80 | 0,56 |
| Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a) | | 5,80 | 0,77 | | 5,27 | 1,58 |
| Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola | | 5,67 | 1,29 | | 5,47 | 1,35 |
| Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a) | | 5,67 | 1,29 | | 5,33 | 1,29 |
| Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros | | 5,67 | 0,61 | | 5,33 | 1,34 |
| Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa | | 5,60 | 1,29 | | 5,60 | 1,29 |
| Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo | | 5,60 | 1,29 | | 5,60 | 1,29 |
| Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar | | 5,53 | 1,30 | | 4,73 | 1,53 |
| Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz | | 5,47 | 1,30 | | 4,80 | 1,61 |
| Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você | | 5,47 | 1,30 | | 5,73 | 1,03 |
| Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a) | | 5,40 | 1,40 | | 5,80 | 0,41 |
| Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar | | 5,33 | 1,44 | | 5,40 | 1,29 |
| Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda | | 5,33 | 1,75 | | 5,47 | 1,35 |
| Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave | | 5,33 | 1,44 | | 5,33 | 1,44 |
| Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa | | 5,33 | 1,44 | | 5,07 | 1,75 |
| 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 | | 5,27 | 1,75 | | 5,40 | 1,45 |
| Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior | | 5,20 | 1,74 | | 5,93 | 0,25 |
| Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a) | | 5,20 | 1,74 | | 5,13 | 1,76 |
| 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 | | 5,20 | 1,74 | | 5,00 | 1,41 |
| Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros | | 5,07 | 1,83 | | 5,40 | 1,29 |
| Quem vai confortar e abraçar você quando você | | 5,07 | 1,83 | | 5,67 | 1,29 |

| | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| precisar disso | | | | |
| Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a) | 5,07 | 1,83 | 5,00 | 1,81 |
| Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém | 5,07 | 1,83 | 5,20 | 1,56 |
| 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 | 5,00 | 1,92 | 4,07 | 2,15 |
| Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você | 5,00 | 1,81 | 4,67 | 2,28 |
| Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente | 4,93 | 1,83 | 6,00 | 0,00 |
| Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma | 4,87 | 1,88 | 5,87 | 0,35 |
| Total da escala | 5,33 | 1,48 | 5,33 | 1,29 |

Nota: A avaliação do suporte social mede a satisfação com o suporte recebido e o número de pessoas que oferecem suporte.

Em relação as mães de crianças com atraso neuropsicomotor, nota-se que os aspectos de vida aos quais as mesmas apresentaram maior índice de pessoas suportivas foram: (a) Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas; (b) Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressada; (e) Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego; (f) Com quem você pode ser totalmente você mesma; (g) Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros.

Quanto aos pais, nota-se que os mesmos demonstraram médias mais elevadas nos itens: (a) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente; (b) Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior; e (c) Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo em decisões importantes que você toma.

Na comparação entre os participantes, nota-se que, tanto as mães, quanto os pais, não apresentaram níveis de significância nos itens relacionados a esta questão.

Unindo os quatro grupos

O suporte social é uma variável importante que direciona o olhar às necessidades e satisfações sobre o apoio que famílias de crianças com deficiência buscam ou recebem (BARBOSA et al., 2009).

As fontes de suporte social são recursos valiosos para ajudar a família da criança com deficiência a lidar com as situações do cotidiano, pois a organização e o funcionamento da família são modificados pelas demandas de cuidado que muitas vezes a sobrecarrega (BARBOSA et al., 2009, p.406).

Diante deste fato, nota-se que estudos voltados para a área de educação especial e desenvolvimento humano dão ênfase a importância em pesquisar fatores ligados ao suporte social de famílias de crianças com deficiência, a fim de verificar a percepção e o acesso de pais sobre o suporte social, além da disponibilidade de apoio na comunidade a esta população (DESSEN; SILVA, 2004; ALMEIDA-FILHO; BARRETO, 2005; ANDRADE et al., 2005; GURALNICK, 2006; SILVA, 2007).

No presente estudo observou-se que as mães obtinham maior índice de satisfação com o suporte social nos seguintes aspectos: (a) Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas (G1 e G4); (b) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente (G1, G2 e G3); (c) Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior (G2 e G3); (d) Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros (G3 e G4).

Os pais, por sua vez, obtiveram médias mais elevadas de satisfação com o suporte social recebido, nos seguintes itens: (a) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente (G1 e G3); (b) Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo em decisões importantes que você toma (G1 e G4); (c) Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você (G2 e G3).

Apesar dos aspectos satisfatórios de suporte social das mães e dos pais serem minimamente diferentes, nota-se que são voltados para a ordem pessoal, relacionado ao apoio recebido por pessoas próximas a eles, como família, amigos, vizinhos e colegas.

Para entender as famílias e suas relações é importante saber as características de cada papel, a forma de interação e envolvimento entre os membros, considerando a quantidade e qualidade do tempo que passam juntos e os aspectos que influenciam essa relação (CIA, 2012), uma vez que as interações familiares podem ser tanto geradoras, quanto dificultadoras do desenvolvimento infantil (CONGER et al., 2002; MAIA; WILLIAMS, 2005; SLACK et al., 2011).

A atitude de escuta demonstrada pelas pessoas próximas aos pais se revela como uma possibilidade dos mesmos de se sentirem acolhidos. O diálogo e as soluções tidas em conjunto pela família demonstram união, participação e envolvimento dos membros no enfrentamento de problemas, buscando a segurança e a oportunidade de compartilhar o cuidado do filho com deficiência (BIRCH, 1998).

O círculo de vida social da família com uma criança deficiente, por vezes é suprimido de maneira que os pais sentem-se sozinhos, se vêm diante da necessidade de permanecer em casa para atender às demandas de cuidado do filho, sentindo-se incapaz de levar uma vida social (BARBOSA et al., 2009).

De acordo com Birch (1998), o suporte social é identificado um fator motivador para comportamentos e manutenção de hábitos saudáveis, melhorando a saúde e qualidade de vida dos pais.

Neste estudo foi possível identificar que pessoas próximas, como a família ampliada, os amigos e vizinhos ajudam, de alguma forma, os pais a se sentirem mais confortáveis e amparados, tornando uma importante fonte de suporte emocional.

Portanto, interagir com outras fontes de suporte social revela-se importante para que os pais se sintam parte de um grupo social e, possam assim, favorecer o processo de socialização da criança (MATSUKURA et al., 2007).

Nesse sentido, Barbosa, Pettengill, Farias e Lemes (2009) consideraram pertinente o incremento de ações e incentivos governamentais e não governamentais para o desenvolvimento de equipes profissionais e de instituições especializadas, voltadas ao atendimento, à reabilitação e a inclusão de crianças com deficiência e suas famílias na sociedade.

4.7. Correlação entre as variáveis de pais e mães de crianças com deficiência intelectual, deficiência física, autismo e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

Abaixo, seguem as tabelas que avaliaram as correlações entre os aspectos: (a) Qualidade de vida e relacionamento conjugal; (b) Qualidade de vida e necessidades familiares; (c) Qualidade de vida e satisfação com suporte social; (d) Habilidades sociais educativas parentais e rotina familiar; (e) Relacionamento conjugal e rotina familiar; (f) Relacionamento conjugal e necessidades familiares; e (g) Relacionamento conjugal e satisfação com suporte social. A Tabela 29 mostra a correlação existente entre a qualidade de vida e relacionamento conjugal.

Tabela 29. Relação entre a qualidade de vida e relacionamento conjugal

| Variáveis | QRC (Questionário de relacionamento conjugal) Relação conjugal |
|--|---|
| WHOQOL (Questionário de qualidade de vida) Fator 4 - Relações sociais | 0,372*** |
| WHOQOL (Questionário de qualidade de vida) Fator 5 - Meio ambiente | 0,350*** |

Nota = ***p<0,001.

Como mostram os dados da Tabela 29, quanto maior era o nível de satisfação em relação a qualidade de vida nos níveis sociais (que avaliou aspectos conjugais e de relações interpessoais) e do meio ambiente (que avaliou aspectos de satisfação com lazer, transporte ou mesmo moradia, entre outros), melhor era a relação conjugal entre os pais e mães. De fato, em ambos os fatores relacionados a qualidade de vida, existem aspectos que estão diretamente implicados no relacionamento conjugal. Espera-se que pais e mães com bom relacionamento conjugal consiga estabelecer melhores relações sociais, pois tendem a ter um melhor ciclo de amizades. Além disso, aspectos ambientais também faz com que melhore o relacionamento conjugal ou mesmo não atrapalhe o relacionamento.

Nesse sentido, de acordo com Norgren, Kaslow, Hammerschmidt e Sharlin (2004), o relacionamento conjugal está associado à qualidade de vida dos cônjuges e vice e versa. A satisfação no casamento e no relacionamento conjugal pode evitar conflitos e até o rompimento matrimonial. Por isso, considera-se que a qualidade de um relacionamento se mantém de acordo com os benefícios nele obtidos, sendo estes maiores que custos (BUSS, 2007).

Assim como demonstram os resultados deste estudo, Norgren, Souza, Kaslow, Hammerschmidt e Sharlin (2004), chegaram a conclusão que a autoestima, à saúde emocional, a parceria e as estratégias de resolução de problemas entre os casais, influenciam na qualidade de vida e no bom relacionamento entre os cônjuges. Ou seja, quanto maior a satisfação entre o casal melhor é o desempenho de tarefas que levam a uma boa qualidade de vida (socioambiental). Tal fator é importante pois um bom relacionamento conjugal pode, conseqüentemente, influenciar na ampliação da segurança e adaptação social dos filhos, uma vez que os mesmos seguem o modelo dos mecanismos psicológicos de monitoramento da satisfação no relacionamento (NORGREN et al., 2004; LUCAS et al., 2008).

A Tabela 30 mostra a correlação existente entre a qualidade de vida e necessidades familiares.

Tabela 30. Relação entre o nível de qualidade de vida e necessidades familiares

| Variáveis | QNF Fator 1 Informação | QNF Fator 2 Apoio | QNF Fator 3 Outros | QNF Fator 4 Comunidade | QNF Fator 5 Financeiras | QNF Fator 6 Vida Familiar | QNF Fator Total |
|---|------------------------------|-------------------------|--------------------------|------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|-----------------------|
| WHOQOL (Questionário de qualidade de vida) Fator 3 – Domínio Psicológico | -0,180* | -0,231* | -0,242** | -0,265** | | -0,212* | -0,272** |
| WHOQOL (Questionário de qualidade de vida) Fator 4 – Domínio Relações Sociais | | | | -0,182* | | -0,183* | |
| WHOQOL (Questionário de qualidade de vida) Fator 5 – Domínio do Meio Ambiente | -0,214* | -0,294** | -0,411*** | -0,447*** | -0,352*** | -0,292** | -0,441*** |

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

Nota-se que quanto melhor a qualidade de vida em relação aos fatores psicológicos, relações sociais e meio ambiente, menor eram as necessidades familiares. Parece que os pais e mães de crianças com deficiência, que tem menos qualidade de vida também possuem mais necessidades. De fato, quando as nossas necessidades não são sanadas, há uma interferência nos aspectos psicológicos, na vida social, assim como nos fatores relacionados ao lazer, residência, transporte, etc.

Dessa forma, entende-se que pais de crianças com deficiência necessitam que suas necessidades em relação aos filhos sejam minimizadas, para que a qualidade de vida dos mesmos não se torne um fator de risco para sua saúde, devido às circunstâncias de cuidados frequentes dispensados aos filhos (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Waidman e Elsen (2004) apontam que as tarefas atribuídas aos pais de acordo com as necessidades da criança com deficiência, associada à alteração na rotina e o tempo despendido no cuidado com as mesmas pode gerar impacto negativo na qualidade de vida parental.

Ao cuidar da criança com deficiência, a família passa por mudanças de vida, pois o cuidado com a mesma demanda execuções de tarefas complexas (LEAL, 2000; KARSCH, 2003), o que pode gerar diferentes necessidades capazes de provocar risco potencial à qualidade de vida.

A Tabela 31 mostra a correlação existente entre qualidade de vida e satisfação com suporte social

Tabela 31. Relação entre a qualidade de vida e satisfação com suporte social

| Variáveis | SSQ (Suporte Social) Fator – Satisfação |
|--|--|
| WHOQOL (Questionário de qualidade de vida) Fator 3 – Domínio Psicológico | 0,181* |
| WHOQOL (Questionário de qualidade de vida) Fator 4 – Domínio Relações Sociais | 0,334** |
| WHOQOL (Questionário de qualidade de vida) Fator 5 – Domínio do Meio Ambiente | 0,214* |

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

Quanto melhor a qualidade de vida em relação aos fatores psicológicos, de relações sociais e do meio ambiente melhor a satisfação dos pais em relação ao suporte social. O suporte social e a qualidade de vida estão associados aos comportamentos de adesão a tratamentos de saúde, senso de estabilidade e bem estar psicológico. Portanto, pais que não percebem a existência de um bom suporte social podem apresentar características como instabilidade emocional, dificuldade para expressar sentimentos, insegurança, inibição, impulsividade e agressividade (RAMIRES; BRANCO-BARREIRO; PELUSO, 2016).

De acordo com a demanda cotidiana das famílias de crianças com deficiência, torna-se necessário que profissionais e sistemas habilitados fortaleçam o suporte social existente na vida dos pais, e ampliem as conexões de apoio aos mesmos. Tais ações podem auxiliar na demanda cotidiana dos pais de cuidado com os filhos, auxiliando na ampliação e/ou manutenção da qualidade de vida familiar (BARBOSA, 2010).

Tabela 32 mostra a correlação existente entre habilidades sociais educativas parentais e rotina familiar.

Tabela 32. Relação entre o nível de habilidades sociais educativas parentais e rotina familiar

| Variáveis | RAF (Inventário de recursos do Ambiente Familiar) – Atividade de Vida Diária | RAF (Inventário de recursos do Ambiente Familiar) – Reuniões Familiares |
|--|---|---|
| IHSE (Inventário de Habilidades Sociais Educativas Parentais) Fator 1 – Estabelecer Limites | 0,225* | |
| IHSE (Inventário de Habilidades Sociais Educativas Parentais) Fator 3- Conversar | 0,229* | |
| IHSE (Inventário de Habilidades Sociais Educativas Parentais) Fator 4 – Induzir Disciplina | 0,245* | |
| IHSE (Inventário de Habilidades Sociais Educativas Parentais) Fator 5 – Condução Educativa | | 0,214* |
| IHSE (Inventário de Habilidades Sociais Educativas Parentais) Fator Total | 0,238* | |

Nota = * $p < 0,05$.

Um dos resultados desta pesquisa apontou que quanto maior eram os recursos encontrados no ambiente familiar de atividades de vida diária relacionado a rotina, mais habilidosos os pais poderiam se apresentar ao estabelecer limites, conversar, induzir disciplina e utilizar habilidades educativas gerais com os filhos. Outro resultado que se deu neste estudo foi que quanto maior eram os recursos do ambiente familiar quanto às reuniões familiares mais eram as habilidades sociais educativas parentais de condução educativa.

O oferecimento de recursos está relacionado com o envolvimento parental, ou seja, quanto maior é a disposição de recursos no cotidiano familiar melhor será a interação e desempenho dos pais em atividades que requer o estabelecimento de limites, encorajamento verbal, reforço direto, uso de disciplina e de habilidades educativas (SILVA; BETTI; RIOS, 2008; MARTURANO, 1999; CARNEIRO; SILVA; RIZOLLI; SILVA, 2015). De fato, pais e mães que estabelecem rotina com seus filhos, assim como que promovem atividades diárias entre os membros da família, conseqüentemente interagem com maior frequência com seus filhos, se envolvem mais nas atividades que exigem reciprocidade com seus filhos, o que tende a gerar maior repertório de habilidades sociais educativas parentais.

De acordo com Ferreira e Marturano (2002) os recursos presentes no ambiente familiar funcionam como fatores protetores do desenvolvimento da criança, pois auxiliam no suporte e monitoramento das atividades diárias e do progresso escolar e social infantil. De fato, para Ribeiro, Ciasca e Capelato (2016) os recursos relacionados às reuniões familiares influenciavam positivamente no desempenho das crianças, no que se refere ao ambiente social e escolar.

Este estudo demonstrou que a disposição de recursos quando associado a supervisão e a organização das rotinas no lar, pode auxiliar os pais a serem mais habilidosos ao estabelecer limites, conversar, induzir disciplina e utilizar habilidades educativas gerais com os filhos. A Tabela 33 mostra a correlação existente entre relacionamento conjugal e rotina familiar.

Tabela 33. Relação entre o nível de relacionamento conjugal e rotina familiar

| Variáveis | Relacionamento Conjugal - Expressão Carinho ao Companheiro(a) | Relacionamento Conjugal – Companheiro(a) Expressa Carinho | Relacionamento Conjugal – Comunicação entre o casal | Relacionamento Conjugal – Coisas boas que o(a) companheiro(a) faz | Relacionamento Conjugal – Características do(a) companheiro(a) que você não gosta |
|--|---|---|--|--|---|
| RAF (Inventário de recursos do Ambiente Familiar) – Reuniões Famíliares | 0,191* | 0,179* | 0,186* | 0,263** | -0,302** |

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

Quanto a Tabela 33, nota-se que quanto maior era a frequência de reuniões familiares, melhores eram as relações conjugais entre os pais, no que se refere à: Expressão Carinho ao Companheiro(a), Expressão de Carinho pelo Companheiro; Comunicação entre o casal; Coisas boas que o(a) companheiro(a) faz.

Espera-se que pais e mães que mantem uma rotina de reuniões familiares, se comuniquem e interajam com maior frequência, aumentando a satisfação conjugal e a proximidade entre o casal (NOGREN; SOUZA; KASLOW, 2004). Tal fator é importante pois a transição para a parentalidade pode causar mudanças na identidade do casal e transformações no relacionamento conjugal; de marido e mulher passarão a ser pai e mãe, e de casal passarão a ser uma unidade familiar (DELMORE-KO; PANCER; HUNSBERGER; PRATT, 2000), sendo que essa transição nem sempre ocorre de forma positiva e pacífica.

Esta pesquisa confirmou, também, que quanto maior era o recurso do ambiente familiar, menor era a aceitação das características do(a) companheiro(a) que o cônjuge não gosta. É importante que os pais tenham recursos para lidar com características negativas do cônjuge, pois características não positivas dos pais podem interferir no comportamento dos filhos (COSTA; MOSMANN, 2015).

A Tabela 34 mostra a correlação existente entre relacionamento conjugal e necessidades familiares.

Tabela 34. Relação entre o nível de relacionamento conjugal e necessidades familiares

| Variáveis | QNF Fator 1 Informação | QNF Fator 2 Apoio | QNF Fator 3 Outros | QNF Fator 4 Comunidade | QNF Fator 5 Finanças | QNF Fator 6 Vida Familiar | QNF Fator Total |
|--|------------------------------|-------------------------|--------------------------|------------------------------|----------------------------|------------------------------------|--------------------|
| Relacionamento Conjugal - Definição do(a) companheiro(a) | | | | | | -0,243** | |
| Relacionamento Conjugal - Coisas boas que o(a) companheiro(a) faz | | | | | | -0,247** | |
| Relacionamento Conjugal - Características do(a) companheiro(a) que você não gosta | | 0,193* | 0,190* | | | 0,342*** | 0,257** |
| Relacionamento Conjugal - Avaliação Conjugal | | -0,188* | -0,223* | -0,209* | | -0,290** | -0,235** |

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

Em relação à avaliação conjugal, quanto melhor era a avaliação do cônjuge ao companheiro (como por exemplo, coisas boas que o companheiro faz, definição do companheiro e avaliação geral), menores eram as necessidades dos pais quanto ao apoio, a ajuda da comunidade, a vida familiar, outras necessidades e total.

Gottman e Silver (2000) apontam que o casal ao demonstrar satisfação com atitudes do cônjuge fortalecem sua relação. Possivelmente, o fortalecimento dessa relação faz com que o casal de apoio e diminua a necessidade que os mesmos têm em outras esferas sociais.

Os aspectos satisfatórios com o cônjuge contribuem para maior qualidade no casamento, na medida em que promove maior entendimento na interação, diminuindo a possibilidade do surgimento de necessidades dos pais em procurar ajuda institucional e comunitária para lidar com situações estressantes que ocorrem no âmbito familiar (SARDINHA; FALCONI; FERREIRA; 2010), que pode ter relação ou não com a deficiência do filho.

Pais de crianças com deficiência, muitas vezes, necessitam de apoio e recursos que possibilitam o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades apreendidas ou reforçadas para lidar com uma nova realidade (SINGH et al., 1995; TURNBULL; TURNBULL, 2001; ANURADHA, 2004). Se o apoio entre o casal for recíproco, esta família poderá apresentar uma redução das necessidades diante de situações estressantes, valorizando o desenvolvimento e interação entre todos os membros.

A Tabela 35 mostra a correlação existente entre relacionamento conjugal e satisfação com suporte social.

Tabela 35. Relação entre o nível de relacionamento conjugal e satisfação com suporte social

| Variáveis | QSS (Questionário de Satisfação Social) |
|---|---|
| Relacionamento Conjugal - Definição do(a) companheiro(a) | 0,234* |
| Relacionamento Conjugal - Expressão de Carinho ao Companheiro(a) | 0,193* |
| Relacionamento Conjugal - Companheiro(a) Expressa Carinho | 0,267** |
| Relacionamento Conjugal - Comunicação entre o casal | 0,314*** |
| Relacionamento Conjugal - Coisas boas que o(a) companheiro(a) faz | 0,231* |
| Relacionamento Conjugal - Características do(a) companheiro(a) que você não gosta | -0,252** |
| Relacionamento Conjugal - Avaliação Conjugal | 0,337*** |

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

No que se refere a correlação entre suporte social e relacionamento social, tem-se que quanto mais os pais apresentavam características que não agradavam seu cônjuge, menores eram os suportes sociais disponíveis aos mesmos. Assim como o relacionamento conjugal positivo (expressão de carinho, definição do companheiro, relacionamento conjugal, comunicação entre o casal, coisas boas que o companheiro faz e avaliação conjugal) estava positivamente correlacionado com o relacionamento conjugal.

De fato, o relacionamento conjugal pode afetar as demais relações interpessoais dos pais, ou seja, relacionamentos conjugais mais negativos podem interferir no modo como os pais se relacionam com os demais, o que influencia no suporte social dos mesmos.

Em contrapartida, indivíduos que valorizam as qualidades do companheiro, apontando pontos positivos do mesmo, expressando carinho e identificando as coisas boas que o cônjuge faz, tende a comunicavam-se mais adequadamente (LOOS; CASSEMIRO, 2010), o que ajuda a procurar e solicitar por suportes no seio familiar ou no contexto social.

A qualidade do suporte social atrelada ao bom relacionamento conjugal são fatores protetivos para o desenvolvimento infantil, pois de acordo com Bolsoni-Silva e Marturano (2010), baixos níveis de suporte social com alta incidência de estressores ambientais configuram uma condição de vulnerabilidade familiar. Deste modo fica claro que nos casos em que coexistem eventos de vida adversos e sobrecarga no relacionamento conjugal, pode haver redução ou ausência de suporte interno (entre os

membros familiares) ou externo (social, comunitário), para enfrentamento dos problemas.

Ainda nesse sentido, para Guralnick (1998), o relacionamento que os pais estabelecem entre si e com a criança, como o afeto, a atenção e o cuidado constante dispensado, é de suma importância, e podem estar relacionados com a fonte de suporte social, recursos disponíveis, rede de apoio social e familiar e etc.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou identificar e comparar a qualidade de vida, os recursos, às habilidades sociais educativas parentais, o relacionamento conjugal, as necessidades e o suporte social, entre pais e mães de crianças com deficiência intelectual, deficiência física, autismo e atraso no desenvolvimento infantil e relacionar as variáveis.

Em relação à qualidade de vida, nota-se que de modo geral, nos quatro grupos, os pais apresentaram melhor qualidade de vida, quando comparados com as mães. As mães de crianças com deficiência física foram as que apresentaram pior qualidade de vida, em mais aspectos avaliados pelo instrumento, quando comparadas com os pais. Ainda, no que se refere a mesma variável têm-se que quanto maior era a satisfação dos pais em relação a qualidade de vida melhor era a relação conjugal entre os cônjuges, menores eram as necessidades familiares e maiores eram os níveis de suporte social disponíveis.

Quanto às habilidades sociais educativas parentais, nos quatro grupos, de modo geral, as mães apresentaram melhor repertório de habilidades sociais educativas, quando comparadas com os pais. As mães apresentaram percentil maior que os pais em todas as subescalas que compõem o instrumento, assim como no escore geral. Quanto as correlações, verificou-se que maior eram os recursos encontrados no ambiente familiar de atividades de vida diária, mais habilidosos os pais poderiam se apresentar na educação e interação com os filhos.

Nos dados referentes aos Recursos do ambiente familiar, foram poucos itens que apresentaram diferenças significativas entre pais e mães. Os grupos de pais e mães de crianças com deficiência intelectual e de crianças com autismo não apresentaram diferenças estatisticamente significativas em relação a rotina estabelecida em casa. Se tratando da correlação entre recursos e relacionamento conjugal, nota-se que quanto maior era o recurso do ambiente familiar melhores eram as relações conjugais entre os

pais. Por outro lado, quanto maior era o recurso do ambiente familiar, menor era a aceitação das características negativas do cônjuge.

Quanto ao relacionamento conjugal, as mães de crianças com deficiência intelectual avaliaram quatro itens negativos dos pais, enquanto os pais avaliaram apenas um item como negativo das mães. As mães de crianças com autismo avaliaram seu cônjuge em dois aspectos negativos e os pais avaliaram suas cônjuges em um aspecto negativo. As mães de crianças com atraso neuropsicomotor avaliaram quatro itens negativos dos pais, enquanto os pais desse grupo não avaliaram aspectos negativos das mães. O grupo de mães de crianças com deficiência física não avaliaram os pais de forma negativa e os pais desse grupo, por sua vez, avaliaram três itens negativos das cônjuges. Sendo que neste o grupo os pais mais avaliaram negativamente as mães.

Sobre as necessidades das famílias, identificou-se que as mães de crianças com deficiência intelectual apresentaram maior necessidade em três itens, dos 28 que compõem a escala, quando comparadas com os pais. No grupo de pais e mães de crianças com deficiência física, os pais apresentaram um item com maior necessidade, quando comparados com as mães.

No grupo de pais e mães de crianças com autismo, tanto os pais, quanto as mães apresentaram um item com diferença estatisticamente significativas entre eles. Os pais de crianças com atraso neuropsicomotor apresentaram dois itens com maior necessidade, quando comparados com as mães. As necessidades dos pais e mães também estavam negativamente correlacionadas com o relacionamento conjugal.

Em relação a satisfação com o suporte social recebido, as mães de crianças com deficiência intelectual apresentaram maior satisfação com o suporte social recebido em sete itens dos 27 que compõem a escala, quando comparadas com os pais. As mães de crianças com deficiência física apresentaram maior satisfação com o suporte social recebido em um item, quando comparadas com os pais. As mães de crianças com autismo apresentaram maior satisfação com o suporte social em três itens, quando comparadas com os pais. Por fim, os pais e as mães de crianças com atraso neuropsicomotor não diferiram em nenhum item que avaliou o suporte social recebido. De modo geral, pais e mães demonstraram que estão bem satisfeitos com o suporte social recebido. No que se refere a correlação entre suporte social e relacionamento conjugal, tem-se que quanto mais os pais apresentavam características que não agradavam seu cônjuge, menores eram os suportes sociais disponíveis aos mesmos.

Os resultados demonstraram que houve diferenças pelo menos em um aspecto relacionado à qualidade de vida, habilidades sociais educativas parentais, recursos no ambiente familiar, relação conjugal, necessidade e suporte social, ao comparar pais e mães de crianças com deficiência intelectual, física, autismo e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Tem-se como exceção, os itens relacionados ao acompanhamento e não acompanhamento nos afazeres da escola (G1, G2, G3 e G4), as atividades de vida diária da criança (G1, G3 e G4), as atitudes do cônjuge que agrada o companheiro (G1 e G3) e o suporte social (G4), que não apresentaram diferenças estatisticamente significativas.

Tais dados fornecem subsídios para intervenção com famílias de crianças com deficiência, a fim de focar em temáticas que considerem as necessidades particulares de pais e mães e as diferentes deficiências que os filhos possuem.

Pesquisas com números mais elevados em cada grupo, também podem ajudar no contraponto ou confirmação dos dados do estudo, para além de generalizar os resultados da presente pesquisa. Estudos que comparem as variáveis de pais de crianças com deficiência com pais de crianças sem deficiência, também podem ajudar na ampliação ou confirmação dos dados desta pesquisa.

Acredita-se que este estudo pôde contribuir para o conhecimento acerca da instituição familiar, que é pouco considerada nas políticas públicas e nos projetos sociais, que persistem no assistencialismo e não percebem a família como uma unidade.

Ressalta-se a importância de prover serviços, projetos e programas que envolvam as famílias e considerem suas demandas. Contudo, há a necessidade de maior envolvimento dos pais em programas de intervenção, uma vez que as mães, como maiores responsáveis pelos cuidados dos filhos, passam a ser a população mais pesquisada em estudos que envolvem a família.

Estudos que envolvem famílias de crianças com deficiência não devem se limitar em avaliar apenas os aspectos físicos e emocionais dos pais, estendendo-se aos apoios e suportes tangíveis que estes podem receber.

No entanto, para trabalhar com as famílias, faz-se necessário conhecê-las e entender a importância das mesmas para o seu desenvolvimento, assim como a importância que cada genitor tem no desenvolvimento infantil e no desempenho de seus papéis parentais.

6. REFERÊNCIAS

- ALEGRETTI, A.L.C.; MANCINI, M.C.; SCHWARTZMAN, J.S. Estudo do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparéticas espásticas utilizando o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Arquivos Brasileiro de Paralisia Cerebral*, v. 1, n. 1, p. 35-40, 2004.
- ALVARENGA, P.; PICCININI, C. Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 14, n. 3, p. 449-460, 2001.
- ANDRADE, A.A.; TEODORO, M.L.M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012.
- ANDRADE, S.A.; SANTOS, D.N.; BASTOS, A.C.; PEDROMÔNICO, M.R.M., ALMEIDA-FILHO, N.; BARRETO, M.L. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: Uma abordagem epidemiológica. *Revista de Saúde Pública*, v. 39, n. 4, p. 606-611, 2005.
- ANURADHA, K. Empowering families with mentally ill members: a strengths perspective. *International Journal Advancement Counselling*, v. 26, n. 4, p. 383-91, 2004.
- ARRIAGADA, I. *Nuevas Familias para um nuevo siglo?* (Relatório publicado pela Comisión Económica para América Latina y el Caribe). Chile: CEPAL, 2000.
- AZEVEDO, T.L. *Avaliação multidimensional de um programa de intervenção com mães de crianças com deficiência*. 2014. 172 f. Dissertação (Mestrado em educação especial) - Pós-Graduação em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2014.
- AZEVEDO, T.L.A.; DELLA BARBA, P.C.S. Avaliação da Estimulação e apoio no ambiente Familiar Oferecido à Criança com Paralisia Cerebral. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, v. 28, n. 2, 2017, no prelo.
- BARBOSA, M.A.M.; CHAUD, M.N.; GOMES, M.M.F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.
- BARBOSA, M.A.M.; PETTENGILL, M.A.M.; FARIAS, T.L.; LEMES, LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha*, v. 3, n. 3, p. 406-412, 2009.
- BARBOSA, M.V.L.; DEL PRETTE, Z.A. Habilidades sociais em alunos com retardo mental: análise de necessidades e condições. *Revista do Centro de Educação*, v. 20, n. 1, p. 1-19, 2002.
- BATISTA, M.W.; ENUMO, S.R.F. Inclusão escolar e Deficiência Mental: análise da interação social entre companheiros. *Estudos de Psicologia*, v. 9, n.1, p. 101-111, 2004.
- BATISTA, S.M.; FRANÇA, R.M. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG*, v. 3, n. 10, p. 10-15, 2007.
- BEE, H. *A criança em desenvolvimento*. ed. 9. Porto Alegre: Artmed, 2008. 568 p.
- BIASOLI-ALVES, Z.M.M. Continuidades e rupturas no papel da mulher brasileira no século XX. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 16, n. 3, p. 233-239, 2000.

BOLSANELLO, M.A.; SOUZA, N.N. A importância da participação das mães e dos pais no atendimento de estimulação precoce. In: BOLSANELLO, M.A. (Org.). *Atenção e estimulação precoce*. Paraná: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce, 2008. p. 21-26.

BOLSONI-SILVA, A.T. *Habilidades sociais educativas, variáveis contextuais e problemas de comportamento: comparando pais e mães de pré-escolares*. 2003. 188 f. Tese de doutorado - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2003.

BOLSONI-SILVA, A.T.; MARTURANO, E.M.; LOUREIRO, S.R. Roteiro de entrevista de Habilidades Sociais Educativas Parentais RE-HSE-P. In: WEBER, L.D. (Org.), *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados*. Curitiba: Juruá, 2009. p. 250-257.

BOLSONI-SILVA, A.T.; BORELLI, L.M. Treinamento de habilidades sociais educativas parentais: comparação de procedimentos a partir do tempo de intervenção. *Estudos e Pesquisas em Psicologia (UERJ. Impresso)*, v. 2, n.1, p. 36-58, 2012.

BOLSONI-SILVA, A.T.; DEL PRETTE, A. O que os pais falam sobre suas habilidades sociais e de seus filhos? *Revista Argumento*, v. 3, n. 7, p. 71-86, 2002.

BOLSONI-SILVA, A.T.; LOUREIRO, S.R.; OLIVEIRA, M.C.F.A.; ROSA, C.F. Caracterização das habilidades sociais de universitários. *Revista Contextos Clínicos*, v. 3, n. 1, p. 62-75, 2010.

BOLSONI-SILVA, A.T.; MARTURANO, E.M. Práticas educativas e problemas de comportamento: uma análise à luz das habilidades sociais. *Estudos de Psicologia*, v. 7 n. 2, p. 227-235, 2002.

BOLSONI-SILVA, A.T.; MARTURANO, E. M. Habilidades Sociais Educativas Parentais e problemas de comportamento: Comparando pais e mães de pré-escolares. *Revista Aletheia (ULBRA)*, v. 27, n. 1, p. 126-138, 2008.

BOLSONI-SILVA, A.T.; MARTURANO, E.; LOUREIRO, S.R. *Roteiro de Entrevista de Habilidades sociais Educativas Parentais*. São Paulo: Vetor, 2011.

BOLSONI-SILVA, A.T.; MARTURANO, E.M. *Questionário de Relacionamento Conjugal* (material cedido pelos autores), 2010b.

BOLSONI-SILVA, A.T.; SILVEIRA, F.F.; MARTURANO, E.M. Promovendo habilidades sociais educativas parentais na prevenção de problemas de comportamento. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, v. 10, n. 1, p. 125-142.

BOLSONI-SILVA, A.T.; MARTURANO, E.M. Relacionamento Conjugal, Problemas de Comportamento e Habilidades Sociais de Pré-Escolares. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 26, n. 1, p. 67-75, 2010.

BOSA, C.A. Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.15, n.1, p.77-88, 2002.

BRANDÃO, M.B.; MELHO, A.P.P. Terapia Ocupacional em Paralisia Cerebral. In: AVRY, V.C.R.; BRANDÃO, M.B. (Orgs.). *Reabilitação em Paralisia Cerebral*. Rio de Janeiro: Editora Medbook, 2011, 159p.

BRASIL, S.E.R. *Habilidades sociais parentais e infantis, problemas de comportamento em pré-escolares: avaliação de pais e professores*. 2014. 146 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

- BRAZELTON, T. B.; GREENSPAN, S. I. *As necessidades essenciais das crianças*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.
- BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.L. Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.
- BUSCAGLIA, L. F. *Os deficientes e seus pais: Um desafio ao acolhimento*. 3ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.
- CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J.S. (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999. p. 263-285.
- CERQUEIRA, M.M.F.; ALVES, R.O.A. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Revista Ciência da Saúde Coletiva*, v.21, n.10, p.3223-3232, 2016.
- CHACON, M.C.M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.17, n.3, p.441-458, 2011.
- CIA, F. Estimulação precoce e família: Alguns apontamentos. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A. (Orgs.). *Dimensões pedagógicas nas práticas de inclusão escolar*. 1ed. Marília: Editora da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2012. p. 25-40.
- CIA, F. *Um programa para aprimorar envolvimento paterno: impactos no desenvolvimento do filho*. 2009. 333 f. Tese de Doutorado em Educação Especial – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2009.
- CIA, F.; D’AFFONSECA, S.M.; BARHAM, E.J. A relação entre envolvimento paterno e desempenho acadêmico dos filhos. *Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação*, v. 14, n. 29, p. 277-286, 2004.
- CIA, F.; BARHAM, E.J. O envolvimento paterno e o desenvolvimento social de crianças iniciando as atividades escolares. *Psicologia em Estudo*, v. 14, n. 1, p. 67-74, 2009.
- CIA, F.; PEREIRA, C.S.; DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. Habilidades sociais parentais e o relacionamento entre pais e filhos. *Psicologia em Estudo*, v. 11, n. 1, p. 73-81, 2006.
- CIA, F.; WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. Intervenção focada na família: um estudo de caso com mãe adolescente e criança de risco. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 11, n. 1, p. 49-66, 2005.
- CID, M.F.B.; MATSUKURA, T.S. Mães com transtorno mental e seus filhos: Risco e desenvolvimento. *Revista Mundo Saúde*, v. 34, n. 1, p. 73- 81, 2010.
- COSTA, M. A família com filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*. Edições Millenium, v. 1, n. 30, p.74-100, 2004.
- COZBY, P.C. *Métodos de pesquisa em ciências do comportamento*. São Paulo: Editora Atlas, 2006.
- D’AFFONSECA, S.M.; WILLIAMS, L.C.A. Clubinho: Intervenção psicoterapêutica com crianças vítimas de violência física intrafamiliar. *Temas em desenvolvimento*, v. 67, n.12, p. 33-43, 2003.
- DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z. A. P. Enfoques e Modelos do Treinamento de Habilidades Sociais. In: DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z. A. P. (Orgs.).

Habilidades Sociais, Intervenções Efetivas em Grupo. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011. p. 19-56.

DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z.A.P. Pais e professores contribuindo para o processo de inclusão: Que habilidades sociais educativas devem apresentar? In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; HAYASHI, M.C.P.I. (Orgs.). *Temas em Educação Especial: Tendências e perspectivas*. Araraquara: Junqueira & Marin. 2008. p. 239-254.

DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z.A.P. *Psicologia das Habilidades Sociais - Terapia e Educação*. 2 ed. Petrópolis: Vozes Editora, 2001.

DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z.A.P. *Psicologia das relações interpessoais: vivências para o trabalho em grupo*. 2a ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

DEL PRETTE, Z.A.; PEREIRA, E.; DEL PRETTE, A. Desenvolvimento interpessoal e educação escolar: o enfoque das habilidades sociais. *Revista Temas Psicologia [online]*, v.6, n. 3, p.217-229, 1998.

DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A.; BARRETO, M.C.M; BANDEIRA, M.; RIOS-SALDAÑA, M.R. Habilidades sociais de estudantes de psicologia: um estudo multicêntrico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.17, n. 3, p. 341-350, 2004.

DEL PRETTE, Z.A.P.; ROCHA, M.M.; SILVARES, E.F.M.; DEL PRETTE, A. Social skills and psychological disorders. *Universitas Psychologica*, v. 11, n. 3, p. 941-955, 2012.

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

DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. *Psicologia das Habilidades sociais: Terapia e Educação*.1 ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. Significância clínica e mudança confiável: A efetividade das intervenções em psicologia. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 24, n.4, p. 105-114, 2008.

DELLA BARBA, P.C.S.; MARTINEZ; C.M.S.; CARRASCO, B.G. Promoção da saúde e educação infantil: caminhos para o desenvolvimento. *Revista Paidéia*, v.13, n.26, p.141-146. 2003.

DELLA-BARBA, P.C.S.; RIZZO, I.; SERRANO, A.M. Ages and Stages Questionnaires, um sistema facilitador do envolvimento parental e do conhecimento do desenvolvimento infantil. *Revista Portuguesa de Terapia da Fala (APTF)*, v. 4, n. 3, p. 23-29, 2015.

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

DESSEN, M.A.; BRAZ, M. P. As relações maritais e sua influência nas relações parentais: Implicações para o desenvolvimento da criança. In: DESSEN M.A.; COSTA JUNIOR, A.L. (Orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras*. ed. 1. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 132-151.

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

- DESSEN, M.A.; SILVA, S. Famílias e crianças com deficiência: Em busca de estratégias para promoção do desenvolvimento familiar. BOLSANELLO, M.A. (Org.). *Atenção e estimulação precoce*. Curitiba: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce, 2008. p. 39-57.
- DUNST, C.J. Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: O que Aprendemos? In: CORREIA, L.M.; SERRANO, A.M. (Orgs.). *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Portugal: Porto Editora. 2000. p. 77-92.
- FALKENBACH A.P.; ROSA L. A formação de vínculos afetivos na relação primária mãe/criança com deficiência. *Revista Digital* [online], v. 14, n. 133, 2009. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd133/relacao-primaria-maecrianca-com-deficiencia.htm>. Acesso em: 28/10/2017.
- FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLE, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, n. 2, p. 2065-2073, 2008.
- FANTINATO, A.C. *Habilidades paternas, relacionamento conjugal e problemas de comportamento de crianças com ou sem atraso no desenvolvimento*. 2013. 138 f. Dissertação de Mestrado em Educação Especial –Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2013.
- FANTINATO, A.C.; CIA, F. *Habilidades Sociais Educativas, Relacionamento Conjugal e Comportamento Infantil na Visão Paterna: Um Estudo Correlacional*, v. 46, n. 1, p. 120-128, 2015.
- FECK, M.P.A. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.
- FIAMENGGHI JR. G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência Profissão*, v. 27, n. 2. p. 236-462, 2007.
- FLECK, M.P.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. O instrumento de avaliação de qualidade de vida abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-breve): aplicação da versão em português. *Revista de Saúde Pública*, v. 22, n.2, p. 178-183, 2000.
- FREITAS, L.C.; DEL PRETTE, Z.A.P. Habilidades sociais de crianças com diferentes necessidades educacionais especiais: Avaliação e implicações para intervenção. *Avances em Psicología Latino americana*, v. 31, n. 2, p. 364-382, 2013.
- FREITAS, L.C.; DEL PRETTE, Z.A.P. Validade de construto do Sistema de Avaliação de Habilidades Sociais para crianças brasileiras com deficiência intelectual. *Interamerican Journal of Psychology*, v. 44, n. 2, p. 312-320, 2010.
- GIANNI, M.A. Paralisia cerebral. In: TEIXEIRA, E.; SAURON, F.N.; SANTOS, L.S.B.; OLIVEIRA, M.C. (Orgs.). 1ed. *Terapia ocupacional na reabilitação física*. São Paulo: Rocca, 2003. p. 89-100.
- GIL, A. C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 3. Ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- GLAT, R. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M.

- A. (Orgs.). *A Pesquisa Sobre Inclusão Escolar em suas Múltiplas Dimensões Teoria, Políticas e Formação*. 1. ed. Marília: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2012. v. 1. 407p.
- GOITEIN, P.C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação de Psicologia Escolar e Educacional*, v. 15, n. 1, p. 43-51, 2011.
- GOMIDE, P.I.C. Estilos parentais e comportamento anti-social. In: DELL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z.A.P. (Orgs.). *Habilidades Sociais, desenvolvimento e aprendizagem: questões conceituais, avaliação e intervenção*. Campinas: Alínea, 2003. p. 21-61.
- GUALDA, D.S.; BORGES, L., CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: Recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial (UFES)*, v. 26, n.46, p. 307-330, 2013.
- GUERRA C.S.; DIAS, M.D., FERREIRA-FILHA M.O.; ANDRADE F.B.; REICHERT A.P.S.; ARAÚJO, V.S. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, v. 24, n. 2, p. 459-66, 2015.
- GUERZONI, V.P.D.; BARBOSA, A.P.; BORGES A.C.C. Análise das intervenções de terapia ocupacional nos desempenhos das atividades de vida diária em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 8, n. 1, p. 17-25, 2008.
- GURALNICK, M.J. Family Influences on Early Development: Integrating the Science of Normative Development, Risk and Disability, and Intervention. In: MCCARTNEY, K.; PHILLIPS, D. (Orgs.). *Handbook of early childhood development*. Oxford: Blackwell Publishers, 2006. p. 44-61.
- GURALNICK, M.J. *The effectiveness of early intervention*. Maryland: Paul H. Brookes, 1997.
- HADADIAN, A.; TOMLIN, A.M.; SHERWOOD-PUZZELLO, C.M. Early intervention service providers: What do they say about their infant mental health training needs? *Early Child Development and Care*, v. 175, n. 5, p. 431- 444, 2005.
- HALLAHAN, D.P.; KAUFFMAN, J.M. *Exceptional learners: Introduction to special education*. 9. ed. Boston: Allyn and Bacon, 2003.
- HALPERN, R.; GIUGLIANI, E. R. J.; VICTORA, C. G.; BARROS, F. C.; HORTA, B. L. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. *Jornal de Pediatria*, v. 76, n. 6, p. 421-428, 2000.
- HANSON, M. Twenty-Five Years After Early Intervention: A Follow-Up of Children With Down Syndrome and Their Families. *Infants and Young Children*, v. 16, n. 4, p. 354-365, 2003.
- HANSON, M. Twenty-Five Years After Early Intervention: A Follow-Up of Children With Down Syndrome and Their Families. *Infants and Young Children*, v. 16, n. 4, p. 354-365, 2003.
- HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, v. 13, n. 3, p. 485-493, 2008.
- HIRATUKA, E. *Demandas de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil*. 2009. 298 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

- HOFFMAN, M. L. Discipline and internalization. *Developmental Psychology*, v. 30, n. 1, p. 26-28, 1994.
- HÖHER CAMARGO, S.P.; BOSA, C.A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade*, v.21, n.1, p.65-74, 2009.
- HÖHER CAMARGO, S.P.; BOSA, C.A. Competência social, inclusão escolar e autismo: um estudo de caso comparativo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.28, n.3, p.315-324, 2012.
- KLEIJN, M.L.V.B.; DEL PRETTE, Z.A.P. Habilidades sociais em alunos com retardo mental: análise de necessidades e condições. *Cadernos de Educação Especial*, v. 1, n. 20, p. 31-54, 2002.
- KLEIN, V.C.; LINHARES, M.B.M. Prematuridade e interação mãe-criança: revisão sistemática da literatura. *Psicologia em Estudo*, v. 15, n. 4, p. 821-829, 2010.
- KREPPNER, K. Developing in a developing context: Rethinking the family's role for children development. In: WINEGAR, L.T.; VALSINER, J. (Orgs.). *Children's development within social context*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates, 1992. p. 161-179.
- KREPPNER, K. Observation and the longitudinal approach in infancy research. In: LAMB, M.; KELLER, H. (Orgs.). *Infant development: Perspectives from German-speaking countries*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum, 1991. p. 151-178.
- KREPPNER, K. The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 16, n. 1, p. 11-22, 2000.
- LAMB, M.E. How do fathers influence Children's development? Let me count the Ways. In: LAMB, M.E. (Org.). *The role of the father in child development*. 5 ed. New York: John Wiley and Sons, 2010. p. 1-26.
- LAMB, M.E.; BILLINGS, L.A.L. Fathers of children with special needs. In: LAMB, M.E. (Org.). *The role of the father in child developmental*. John Wiley & Sons: New York, 1997. p. 179-190.
- LEME, V.B.R.; BOLSONI-SILVA, A.T. Habilidades Sociais Educativas Parentais e comportamentos de pré-escolares. *Estudos de Psicologia*, v. 15, n. 2, p. 161-173, 2010.
- LEMES, A.C.; BUENO, G. N.; BUENO, L. N. *Família: Ambiente Favorecedor ao Comportamento*. In: PESSÔA, C.V.B.B.; COSTA, C.E.; BENVENUTI, M.F. (Orgs.). *Comportamento em Foco*, v.1, n.1, p.339-353. São Paulo: ABPMC, 2011.
- LEMO, E.L.M.D.; SALOMÃO, N.M.R.; AGRIPINO-RAMOS, C.S. Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. *Revista Brasileira Educação Especial*, v.20, n. 1, p.117-130, 2014.
- LEVANDOWSKI, D.C.; PICCININI, C.A. Expectativas e sentimentos em relação à paternidade entre adolescentes e adultos. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 22, n.1, p. 17-28, 2006.
- LINS, Z.M.B.; SALOMÃO, N.M.R.; LINS, S.L.B.; FÉRES-CARNEIRO, T.; EBERHARDT, A.C. O papel dos pais e as influências externas na educação dos filhos. *Revista SPAGESP*, v. 16, n. 1, p. 43-59, 2015.
- MACCOBY, E.; MARTIN, J. Socialization in the context of the family: parentchild interaction. In: MUSSEN, P. H.; HETHERINGTON, E. (Orgs.), *Handbook of child*

- psychology: socialization, personally and social development*. New York: Wiley, 1983. p. 1-101.
- MANFROI, E.C.; MACARINI, S.M.; VIEIRA, M.L. Comportamento parental e o papel do pai no desenvolvimento infantil. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, v.21, n.1, p. 59-69, 2011.
- MARIN, A.H.; PICCININI, C. A.; TUDGE, J.R.H. Práticas educativas maternas e paternas aos 24 e aos 72 meses de vida da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 27, n.4, p. 419-427, 2011.
- MARTINS, M.F.D.; COSTA, J.S.D.; SOFORCADO, E.T.; CUNHA, M.D.C. Qualidade do ambiente e fatores associados: Um estudo em crianças de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, n. 3, p. 710-718, 2004.
- MARTURANO, E.M. *Fatores de risco e proteção no desenvolvimento socioemocional de crianças com dificuldades de aprendizagem*. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). *Avanços recentes em educação especial*. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 159-165.
- MARTURANO, E.M. Fatores de risco e proteção no desenvolvimento sócio-emocional de crianças com dificuldades de aprendizagem. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). *Avanços recentes em Educação Especial*. São Carlos: EDUFSCar. 2004. p.159-165.
- 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.
- MATSUKURA, T.S.; FERNANDES, A.D.S.A.; CID, M.F.B. Fatores de risco e proteção à saúde mental infantil: o contexto familiar. *Revista de Terapia Ocupacional da Usp*, v. 23, n. 2, p. 59-65, p. 122-129, 2012.
- MATSUKURA, T.S.; MATURANO, E.M., OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ). Estudos para a adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 10, n. 5, p. 37-45, 2002.
- MATSUKURA, T.S.; MATURANO, E.M., OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 13, n. 3, p. 415-428, 2007.
- MATSUKURA, T.S.; MENECHIELI, L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v. 19, n. 2, p. 137-152, 2011.
- MCMILLAN, J.H.; SCHUMACHER, S. S. *Research in Education: A Conceptual Introduction*. New York: Longman, 1997.
- MELCHIORI, L.E; BIASOLI-ALVES, Z.M.M. Crenças de educadoras de creche sobre temperamento e desenvolvimento de bebês. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 17, n. 1, p. 285-292, 2005.
- MENEZES, C.G.L.; PERISSINOTO, J. Habilidade de atenção compartilhada em sujeitos com transtornos do espectro autístico. *Pró-fono Revista de Atualização Científica*, v.20, n.4, p.273-278, 2008.
- MEURER, P.H.; MENEGATTI, C.L. Estudo de Caso Sobre Problemas de Comportamento de Uma Criança Inserida em Uma Família Não Tradicional. *Revista Interação em Psicologia*, v. 17, n. 1, p. 59-65, 2013.

- MINAYO, M.C.S. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.
- MONDIN, E.M. C. Um olhar ecológico da família sobre o desenvolvimento humano. *Psicologia Argumento*, v. 23, n. 41 p. 25-35, 2005.
- MONTEIRO, C.F.S.; BATISTA, D.O.N.M; MORAES, E.G.C.; VALHO MORAES, MAGALHÃES, T.S.; NUNES, B.M.V.T.; MOURA, M.E.B. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 61, n. 3, p. 330-335, 2008.
- MOST, D.E.; FIDLER, D.J.; LAFORCE-BOOTH, C.; KELLY, J. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 50, n. 7, p. 501-514, 2006.
- NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto-Enfermagem*, v. 17, n. 3, p. 552-560, 2008.
- OLIVEIRA, A.K.C.; EMMEL, M.L.G. A percepção das mães sobre a volição de crianças com paralisia cerebral para o engajamento em ocupações do cotidiano infantil. *Revista Educação Especial*, v. 27, n. 48, p. 185-199, 2014.
- OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.
- OLIVEIRA, M.R.; DESSEN, M.A. Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento de filhos. *Revista Estudos em Psicologia*, v. 29, n.1, p. 82-88, 2012.
- PACHECO, J.; ALVARENGA, P.; REPPOLD, C.; PICCININI, C. A.; HUTZ, C. S. Estabilidade do comportamento anti-social na transição da infância para a adolescência: Uma perspectiva desenvolvimentista. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, n. 1, p. 55-61, 2005.
- PALOMINO, A.S.; GONZÁLES, J.A.T. Educación especial: centros educativos y profesores ante la diversidad. *Madrid: Psicología Pirámide*, 2002.
- PANIAGUA, G. As Famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Orgs.). *Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. 2ª ed. v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 330-346.
- PAVÃO, M.R. *Necessidades e Recursos De Famílias De Crianças De Zero A Dois Anos Público Alvo Da Educação Especial*. 2015. 57 f. Iniciação Científica (Graduação em educação especial) - Graduação em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2015.
- PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, v.26, n.2, p.241-50, 2012.
- PEREIRA, F. *As representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das famílias*. 132 f. Tese de Doutorado em Educação - Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Portugal, 1996.
- PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

- PESTANA, M.H.; GAGEIRO, J.N. *Análise de dados para ciências sociais – A complementariedade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo, 2005.
- PETEAN, E.; MURATA, M. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia*, v. 19, n. 10, p. 40-46, 2000.
- PETEAN, E.B.L.; MURATA, M.F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia*, v. 10, n.19, p.40-46, 2000.
- PETRUCCI, G.W.; BORSA, J.C.; KOLLER, S.H. A Família e a Escola no Desenvolvimento Socioemocional na Infância. *Temas em Psicologia*, v. 24, n. 2, p. 391-402, 2016.
- PICCININI, C.A., SILVA, M.R., GONÇALVES, T.R., LOPES, R.S; TUDGE, J.O envolvimento paterno durante a gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 3, n.1, p. 303-314, 2004.
- PICCININI, C.A.; LEVANDOWSKI, D. C., GOMES, A.G.; LINDENMEYER, D.; LOPES, R.S. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. *Estudos de Psicologia*, v. 26, n. 3, p. 373-382, 2009.
- PICCININI, C.A.; SILVA, M.R.; GONÇALVES, T.R.; LOPES, R.S.; TUDGE, J. O envolvimento paterno durante a gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 3, n.1, p. 303-314, 2004.
- POLETTI, R.C. A ludicidade da criança e sua relação com o contexto familiar. *Psicologia em Estudo*, v. 10, n. 1, p. 67-75, 2005.
- RAMIRES, C.M.N.; BRANCO-BARREIRO, F.C.A.; PELUSO, E.T.P. Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3245-3252, 2016.
- RAY, J. A.; PEWITT-KINDER, J.; GEORGE, S. Partnering with Families of Children. *Journal of Young Children*, v. 64, n. 5, p. 16-22, 2009.
- RIBEIRO, M.F.M.; PORTO, C.C.; VANDENBERGHE, L. Parental stress in families of children with cerebral palsy: an integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 6, p. 1705-1715, 2013.
- RODRIGUES, O.; LOPES, A.; ZULIANI, G.; MARQUES, L.; COMBINATO, D. Pais de bebês com anomalias craniofaciais: análise das reações após o nascimento e atualmente. In: MARQUEZINE, M.C.; ALMEIDA, M.A.; TANAKA, E. D.O. (Orgs). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais*. Londrina: Universidade Estadual de Londrina - Editora da Universidade de Londrina. 2003. p. 15-22.
- ROSA, S.D.; ROSSIGALLI, T.M.; SOARES, C.M. Terapia Ocupacional e o contexto familiar. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v. 18, n.1, p 7-17, 2010.
- ROSIN-PINOLA, A.R.; DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. Habilidades sociais e problemas de comportamento de alunos com deficiência mental, alto e baixo desempenho acadêmico. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 13, n. 2, p. 239-256, 2007.
- ROSSET, M.O.S. *A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral*. Dissertação Mestrado - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

- SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 59, n. 2, p. 179-191, 2007.
- SERRANO, A. *Redes sociais de apoio e a sua relevância para a intervenção precoce*. Portugal: Porto Editora, 2007. 109 p.
- SIGOLO, S.R.R.L. Comunicação e Envolvimento: Possibilidades de Interconexões entre Família-escola? *Paidéia*, v. 22, n. 51, p. 91-99, 2012.
- SILVA, A.T.B. *Problemas de comportamento e comportamentos socialmente adequados: sua relação com as habilidades sociais educativas de pais*. 2000. 133 f. Dissertação de mestrado em Educação Especial –Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2000.
- SILVA, E.B.A.; RIBEIRO, M.F.M. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. *Revista Estudos*, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2012.
- SILVA, N.C.B. *Contexto familiar de crianças com síndrome de Down: Interação e envolvimento paterno e materno*. 2007. 181f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2007.
- SILVA, N.C.B.; AIELLO, A.L.R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, v. 26, n. 4, p. 493-503, 2009.
- SILVA, N.C.B.; NUNES, C.C.; BETTI, M.C.M.; RIOS, K.S.A. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*, v. 16, n. 2, p. 215-229, 2008.
- SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 16, n. 3, 503-514, 2003.
- SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, v. 10, n. 2, p. 183-194, 2006.
- SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.
- SILVA, P.N.L.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.
- SILVA, S.S.C.; PONTES, F.A.R. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. *Educar em Revista*, n. 59, p. 65-78, 2016.
- SINGH, N.N.; CURTIS, W.J.; ELLIS, C.R.; NICHOLSON, M.W.; VILLANI, T.M.; WECHSLER, H.A. Psychometric Analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, v. 3, n. 2, p. 85-91, 1995.
- SLOPER, P.; KNUSSEN, C.; TURNER, S.; CUNNINGHAM, C. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v. 32, n. 4, p. 655-676, 1991.
- SMEHA, L.N.; CEZAR, P.K. A Vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011
- SOUSA, A.P.; JOSÉ-FILHO, M. A importância da parceria entre família e escola no desenvolvimento educacional. *Revista Iberoamericana de Educación*, v. 44, n. 47, p. 1-8, 2008.

- SOUZA, A.C. Famílias de crianças autistas: compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, 2016. 187 p.
- SOUZA, C.L.; BENETTI, S. P. Paternidade Contemporânea: levantamento da produção acadêmica no período entre 2000 a 2007. *Revista Paidéia*, v. 19, n. 42, p. 97-106, 2009.
- SOUZA, J.; JERONYMO, D.V.Z.; CARVALHO, A.M.P. Maturidade emocional e avaliação comportamental de crianças filhas de alcoolistas. *Psicologia em Estudo*, v. 10, n. 2, p. 191-199, 2005.
- SPINAZOLA, C.C. *Características familiares: comparando famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo*. 2016. 83 f. Dissertação (Mestrado em educação especial) - Pós-Graduação em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2016.
- STRATTON, P. Contemporary families as contexts for development. In: VALSINER, J.; CONNOLLY, K. (Orgs.). *Handbook of developmental psychology*. London: Sage. p. 333-357, 2003.
- SULLIVAN, A. Gender differences in coping strategies of parents of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, v. 8, n. 2, p. 67-73, 2002.
- SZYMANSKI, H. A Prática Reflexiva com Famílias de Baixa Renda. *Anais do II Seminário Internacional de Pesquisa e estudos Qualitativos*. Bauru: SEPQ, 2004.
- THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment: paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.
- TURNBULL, A. P.; RUEF, M. Family perspectives on problem behavior. *American Journal on Mental Retardation*, v. 34, n. 5, p. 280-293, 1996.
- TURNBULL, A. P.; RUEF, M. Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation*, v. 34, p. 280-293, 1996.
- TURNBULL, A.P., TURNBULL, H.R. *Families, profession al sand exceptionalitv: Collaboration for empowerment*. 4. ed. Upper Saddle River, NJ: Merrill, 2001.
- ULRICH, M.E.; BAUER, A.M. *Levels of awareness: A closer look at communication between parents and professionals*. *Teaching Exceptional Children*, v. 35, n. 6, p. 20–24, 2003.
- VILLAS-BOAS, A.C.V., DESSEN, M.A.; MELCHIORI, L.E. Conflitos conjugais e seus efeitos sobre o comportamento de crianças: uma revisão teórica. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 62, n. 2, p. 91-102, 2010.
- VOLLING, B. L.; ELINS, J. Family relationships and children's emotional adjustment as correlates of maternal and paternal differential treatment: A replication with toddler and preschool siblings. *Jornal of Child Development*, v. 69, n. 6, p. 1640-1656, 1998.
- WAGNER, A.; PREDEBON, J.; MOSMANN, C. Compartilhar tarefas: papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 2, n. 2, p. 181-186, 2005.
- WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. O empoderamento de famílias: O que vem a ser e como medir. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). *Temas em educação especial: Avanços recentes*. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 197-202.

APÊNDICE A

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

TÍTULO DA PESQUISA:
**“HABILIDADES SOCIAIS EDUCATIVAS PARENTAIS E CARACTERÍSTICAS
FAMILIARES: COMPARAÇÃO DE PAIS E MÃES DE DIFERENTES GRUPOS DE
CRIANÇAS”**

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: TÁSSIA LOPES DE AZEVEDO

Você está sendo convidado a participar como voluntário(a) de um estudo. Este documento chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) visa assegurar seus direitos como participante, é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e a outra com o pesquisador. Essa pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de São Carlos.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, sua recusa não trará nenhuma penalização ou prejuízo a você e ao seu filho na assistência que o mesmo recebe e em sua relação com a pesquisadora.

Justificativa e objetivos:

O motivo que nos leva a estudar esse tema é a importância que o envolvimento paterno e materno com os filhos tem para o desenvolvimento infantil. Sendo assim, os objetivos da pesquisa são: (a) Comparar as necessidades, os recursos, o suporte social, a qualidade de vida, às habilidades sociais educativas parentais e o relacionamento conjugal entre pais e mães de crianças com deficiência física, deficiência intelectual, atraso no desenvolvimento infantil e autismo e; (b) Relacionar as variáveis entre os diferentes grupos de pais de crianças com deficiência física, deficiência intelectual, atraso no desenvolvimento infantil e autismo.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado a responder, por meio de entrevista, aos seguintes questionários: **Questionário sobre as necessidades das famílias**, que avalia as necessidades gerais da família; **Inventário de recursos no ambiente familiar**, que visa conhecer os recursos do ambiente familiar que podem contribuir para o aprendizado acadêmico da criança; **Questionário de suporte social**, que investiga o contexto social no qual a família está inserida; **Questionário Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida “WHOQOL- bref”**, que visa averiguar a qualidade de vida familiar; **Inventário de Habilidades Sociais Educativas Parentais**, que avalia o repertório de habilidades sociais educativas de pais e; **Questionário de Relacionamento Conjugal**, que investiga questões acerca do relacionamento conjugal dos pais. Sendo que, o preenchimento dos questionários terá duração total, aproximada, de 90 minutos.

Desconfortos e riscos:

Esta pesquisa apresenta riscos mínimos ao participante, que é o possível surgimento de desconforto, que pode ocorrer por meio de temas abordados, reflexões ocorridas nos encontros e também no momento da aplicação dos instrumentos, com algumas questões contidas nos questionários.

Benefícios:

O estudo implica em benefícios aos participantes, pois busca a compreensão sobre a família. Além disso, procura fomentar a eficácia sobre a importância da interação entre pais, mães e filhos para a competência social da criança, protegendo e potencializando o desenvolvimento infantil.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não fazem parte da equipe de pesquisadores.

Os resultados da pesquisa serão enviados aos participantes e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e apresentados sob a forma de relatórios e serão divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou publicações, com a garantia de seu anonimato. Porém, na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

Ressarcimento:

Tenho conhecimento que a minha participação é voluntária e não terei gastos financeiros, uma vez que os questionários serão aplicados em dia e horário que já frequento a instituição normalmente. Também tenho conhecimento que não receberei ressarcimento financeiro pela participação.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora: Tássia Lopes de Azevedo, telefone: (19) 99155-0960 e e-mail: tassia_to@hotmail.com.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos: Via Washington Luiz SP-310, Km. 235 - Caixa Postal 676; CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil; telefone (16) 3351-9683; e-mail: cephumanos@ufscar.br

Consentimento livre e esclarecido:

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos.

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do(a) participante: _____

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do (a) participante ou nome e assinatura do seu responsável LEGAL)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Além de ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do pesquisador)

Prof^ª. Dra. Fabiana Cia

Orientadora do projeto de Doutorado

Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Universidade Federal de São Carlos-UFSCar

Centro de Educação e Ciências Humanas

Contato: Rodovia Washington Luis, km 235 - São Carlos - SP - CEP: 13565-905

Telefone: (16) 3351-8357, Tel: (16) 3351-8487

E-mail: fabianacia@hotmail.com