

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**NECESSIDADES E RECURSOS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS DE
ZERO A DOIS ANOS PÚBLICO ALVO DA EDUCAÇÃO
ESPECIAL**

**Trabalho de conclusão de curso (TCC)
apresentado como requisito para conclusão do
curso de Licenciatura em Educação Especial da
Universidade Federal de São Carlos.**

Financiamento: CNPQ

**Michelle Roberta Pavão
Orientadora: Fabiana Cia**

**São Carlos
2016**

Dedico esse trabalho as pessoas mais importantes da minha vida: meus pais Cássia e Fabrício, às minhas avós Cleusa e Marly e aos meus avôs Augusto e Alcebíades.

Agradecimentos

Agradeço aos meus pais Cássia e Fabrício por toda a motivação e que me deram ao longo de minha graduação.

Às minhas avós Cleusa e Marly e aos meus avôs Augusto e Alcebíades por toda ajuda e dedicação durante a faculdade e por apoiarem fielmente os meus estudos.

À minha família, de maneira geral, que puderam acompanhar minha dedicação e me apoiaram de forma efetiva em meus estudos.

Às minhas colegas de graduação, em especial à Belinha Rodi, Patrícia Contreras e Raíra de Azevedo que sempre estiveram ao meu lado desde o primeiro ano de graduação e ajudarem quando precisei. Vocês se tornaram amigas da graduação para a vida toda.

Aos meus amigos em geral que puderam estar comigo nessa fase de minha vida. Meus sinceros agradecimentos por todo apoio e ajuda.

À minha orientadora Fabiana Cia, por possibilitar o desenvolvimento desse trabalho e muitos outros durante a graduação. Obrigado por todo ensinamento e aprendizado.

Ao CNPQ pela bolsa de Inciação Científica, da qual este trabalho é fruto.

À minha banca de TCC por aceitarem fazer parte da finalização deste ciclo.

Às pessoas que indiretamente e diretamente influenciaram para que eu chegasse à conclusão dessa etapa da minha vida.

“A glória só chega àqueles que com ela sonharam”
Charles de Gaulle

Sumário

1. Resumo	7
2. Introdução	8
2.1. Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano	8
2.1.1. Perspectiva Bioecológica.....	9
2.2 Famílias de crianças público alvo da educação especial	13
3 Objetivos.....	20
4 MMétodo	21
4.1 Participantes.....	21
4.2 Critérios	21
4.3 Local da coleta de dados.....	21
4.4 Aspectos éticos.....	22
4.5 Medidas avaliativas para os pais	22
4.6 Coleta de dados	23
4.7 Procedimento de análise de dados	23
5. Resultados e Discussão	24
5.1 Recursos do ambiente familiar	24
5.2 Necessidades familiares	35
5.3 Relações entre os recursos e às necessidades familiares dos participantes	42
6. Considerações finais	46
7. Referências	49
8. APÊNDICE A.....	55

Tabela 1. Atividades desenvolvidas pelas crianças quando não estavam na escola.....	25
Tabela 2. Passeios que a criança realizou nos últimos doze meses.....	26
Tabela 3. Existência de atividades programadas que a crianças realizava.....	27
Tabela 4. Atividades desenvolvidas pelos pais com as criança.....	28
Tabela 5. Brinquedos que a criança tem ou teve.....	29
Tabela 6. Existência de recursos de leitura em casa.....	30
Tabela 7. Frequência e porcentagem do acompanhamento que os pais faziam com as crianças sobre os afazeres da escola.....	31
Tabela 8. A quem a criança recorria quando tinha um problema.....	32
Tabela 9. Rotina e reuniões familiares estabelecidas com as crianças em casa.....	34
Tabela 10. Necessidades das famílias de crianças de zero a dois anos público alvo da educação especial.....	36
Tabela 11. Relação entre o nível de necessidades e os recursos oferecidos as criança no ambiente familiar.....	43

1. Resumo

Ao se estudar o contexto de famílias de crianças público-alvo da educação especial e entender suas particularidades em relação aos seus recursos e necessidades específicas, torna-se imprescindível relacionar-se com o desenvolvimento humano e a maneira que ele é influenciado pelos ambientes e interações existentes entre eles. Para isto, o modelo bioecológico do desenvolvimento humano proposto por Bronfenbrenner torna-se essencial para a fundamentação desta pesquisa. Considerando a importância da família para o desenvolvimento infantil e que conhecimento sobre a mesma pode embasar intervenções preventivas, a presente pesquisa tem por objetivos: identificar as necessidades e os recursos que a criança recebe no ambiente familiar de famílias de crianças de zero a dois anos e relacionar as necessidades e os recursos oferecidos às crianças no ambiente familiar. Participaram da pesquisa 24 pais ou responsáveis de crianças público-alvo da educação especial, com idade variando entre 16 e 42 anos, sendo que as deficiências eram dificuldades de aprendizagem, hidrocefalia, artrogripose, má formação no cerebelo, atraso no desenvolvimento, síndrome de Down e fissura lábio palatal. O trabalho foi aprovado pelo comitê de ética da UFScar, sendo que o contato com os pais ocorreu por meio: (a) da Unidade Saúde Escola (USE-UFSCar); (b) de instituições de educação especial e (c) de pré-escolas municipais, que tinham crianças pré-escolares incluídas. A coleta de dados com os pais ocorreu nas dependências da Universidade Federal de São Carlos, nos laboratórios de Ensino do curso de Graduação de Licenciatura em Educação Especial ou no local de preferência deles. Para essa pesquisa foram utilizados dados de estudos desenvolvidos por outros membros do grupo de pesquisa, ou seja, utilizou-se um banco de dados pronto. Para a coleta, foram utilizados três instrumentos, sendo eles: Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF) e Inventário de recursos no ambiente familiar (RAF). Por meio desses instrumentos foram obtidos dados quantitativos, analisados por meio de métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão). Para relacionar as variáveis familiares e os dados sociodemográficos das famílias foi utilizado o teste de correlação de Pearson. A partir dos resultados, notou-se que em relação aos recursos, as famílias dessa amostra apresentaram uma diversidade de materiais que, conseqüentemente, podem ter contribuído para o desenvolvimento das crianças. Considerando as necessidades, obteve-se uma alta frequência de respostas para as necessidades de informações, de apoios e financeiras. Ao mesmo tempo, percebeu-se que os participantes não tinham necessidades de explicar aos outros sobre a deficiência de seus filhos. Considerando as correlações, foi possível constatar a importância do funcionamento familiar e da rotina para a resolução de conflitos. Conclui-se que poderia ser trabalhado com os pais a importância de disponibilizar para a criança uma diversidade de materiais, mesmo que já tenha dentro do ambiente familiar e de realizar atividades diversas com as mesmas. Foi possível perceber ainda, a importância do acesso à informação, tanto para a aceitação e compreensão da deficiência por parte da família e sociedade, quanto para ajudar na busca de apoio e recursos necessários. Por fim, sugerem-se estudos com amostras ampliadas e com populações de diferentes variáveis sociodemográficas para generalização dos dados e futuras intervenções com famílias.

Palavras-chave: Educação Especial. Famílias. Crianças. Público alvo da educação especial. Necessidades. Recursos.

2. Introdução

O presente trabalho de Conclusão de Curso faz parte do projeto de pesquisa maior **“CARACTERÍSTICAS FAMILIARES E RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA DE PRÉ-ESCOLARES PÚBLICO ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL”** (apoio financeiro: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico), que está vinculado ao grupo de Pesquisa “Práticas educativas na família e na escola: Impactos no desenvolvimento infantil”, o qual é liderado pela orientadora do mesmo. O objetivo do grupo de pesquisa é discutir interações familiares e pedagógicas e suas influências no desenvolvimento de pré-escolares público alvo da educação especial (PAEE).

A presente pesquisa visa investigar as necessidades e os recursos de famílias de crianças PAEE de zero a dois anos de idade. Tal investigação se apoiará na Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner. Assim, esta revisão de literatura contém duas partes: (a) Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano e (b) Famílias de crianças público alvo da educação especial.

2.1. Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano

Para identificar o contexto familiar e entender suas peculiaridades nas relações e recursos necessários, faz-se necessário considerar o desenvolvimento humano e a forma que ele é influenciado pelo ambiente e interações existentes. Dessa forma, uma perspectiva teórica importante e que potencializa melhor essa base familiar é a de Urie Bronfenbrenner. Segundo Bronfenbrenner (1996), o desenvolvimento ocorre por meio de um condicionamento progressivo entre a pessoa (neste caso, pode-se considerar a criança) e os fatores que modificam o ambiente em que está inserido. (BRONFENBRENNER, 1996). Isso significa que esse processo de interação recíproca inclui padrões estáveis e mecanismos de tempo, que ao longo das gerações faz com que objetos, símbolos e pessoas tenham uma relação crescente e complexa dentro do ambiente favorecendo assim o desenvolvimento.

É necessário não apenas considerar o ambiente de maior contato do indivíduo (escola e família, por exemplo), mas também as conexões existentes entre eles, além daqueles que atuam de maneira indireta, por exemplo, trabalho dos pais, contextos socioculturais (crenças, valores e culturas, por exemplo) mais abstratos que vêm a influenciar o desenvolvimento. O período de tempo em que os processos ocorrem também vem a ser importante para a análise. E, finalmente, valorizar aspectos

característicos das pessoas (biopsicológicos), além daqueles adquiridos na sua relação e interação com o ambiente.

Segundo Fiamenghi e Messa (2007), essas influências são recíprocas e dependem do ambiente e de fatores internos, ou seja, entender que o sujeito interage com o ambiente e vice-versa é preciso, pois fica claro que as relações afetam o indivíduo principalmente dentro do âmbito familiar, já que é uma instituição social que carrega grande significado.

Copetti e Krebs (2004) apontam que o modelo permite a exploração de variáveis do produto e do produto em desenvolvimento enquanto significado das características do ambiente e da pessoa em um determinado período de tempo ou momento histórico. Ao descrever a sua teoria, Bronfrenbrenner considerou duas fases distintas no processo de elaboração e adaptação desta: a Perspectiva Ecológica e a Bioecológica.

2.1.1. Perspectiva Bioecológica

Na perspectiva bioecológica, o desenvolvimento ocorre por meio de interações entre o indivíduo, ambiente, objetos e símbolos os quais se definem de forma recíproca e exigem mecanismos mais complexos, além de um período regular e contínuo de tempo. Para que esse seguimento seja eficaz é necessário que existam inter-relações de quatro aspectos: o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo.

Para tanto, o **processo** é o principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento, tendo destaque nos processos proximais que são atividades do dia a dia nas quais as pessoas se engajam, e são influenciados pelas características da pessoa em desenvolvimento, pelos contextos imediatos e remotos, pela intensidade e frequência do período de tempo em que o indivíduo foi exposto ao processo proximal e o ambiente em que ocorreu, sendo que tais aspectos sofrem influências dos fatores genéticos. Segundo Brofrenbrenner e Morris (1998), os processos proximais são fatores primários relativos ao desenvolvimento humano, exercendo uma influência que varia primordialmente como função da pessoa e de suas características, dos contextos mais imediatos aos mais remotos e, em relação ao período de tempo em que ocorrem.

Segundo Narvaz e Koller (2004), esses fatores primários podem ser definidos pelos seguintes aspectos: (a) a pessoa estar concentrada em uma atividade que incentive o desenvolvimento; (b) para ser efetiva, a interação deve acontecer de forma regular e ocorrer em um determinado período de tempo; (c) as atividades devem ser continuamente mais complexas, por conta deste fato devem ocorrer em um determinado

período de tempo; (d) existência de reciprocidade nas relações interpessoais e (e) o ambiente deve proporcionar a atenção, a manipulação e a imaginação da pessoa em desenvolvimento.

Os processos proximais podem remeter a dois tipos de consequências que conduzem resultados evolutivos distintos. Primeiramente, há o que se chamam de efeitos de competência que são aquisições e conhecimentos de habilidades e capacidades que ajudam a direcionar o próprio comportamento e por segundo, os efeitos de disfunção que são manifestações de dificuldades em controlar o comportamento. Diante disto, é possível concluir que o processo é um conjunto de características da pessoa, da natureza de seu ambiente que se relacionam com a frequência, período e tempo em que o indivíduo foi exposto ao processo proximal, para que se possa compreender os estágios e resultados evolutivos do desenvolvimento humano (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O segundo aspecto do modelo bioecológico é a **Pessoa** que pode ser considerado um ser ativo e produtor indireto que sofre influências. Para analisar este segmento deve-se considerar tanto as características individuais quanto aquelas adquiridas durante as interações com o ambiente. A abordagem destaca a importância das características pessoais do indivíduo em desenvolvimento, chamando a atenção para suas convicções, nível de atividade, temperamento, além de suas metas e motivações (MARTINS; SZYMANSKI, 2004). Para isto, há três características da Pessoa que influenciam nos processos proximais e instigam o desenvolvimento: força, recursos e demandas. Nesse sentido, Narvaz e Koller (2004) definem a força como “características ou disposições comportamentais ativas que tanto podem colocar os processos proximais em desenvolvimento e sustentar sua operação, quanto colocar obstáculos ou mesmo impedir que tais processos ocorram” (NARVAZ; KOLLER, 2004, p. 55).

Estas disposições são chamadas de geradoras ou desorganizadoras. A primeira refere-se a características ativas, ou seja, disposições para realizar atividades como, por exemplo, curiosidade, iniciativa e responsividade que fazem com que os processos proximais aconteçam, já o segundo remetem às dificuldades encontradas para manter o controle do comportamento. Sentimentos como medo, insegurança, timidez impedem que esses processos ocorram (BRONFENBRENNER, 2011).

Os recursos são habilidades e conhecimentos necessários para que os funcionamentos dos processos proximais sejam feitos de forma eficaz. Envolve

competências ou dificuldades psicológicas que influenciam a capacidade da pessoa em engajar-se de forma eficaz nos processos proximais (NARVAZ; KOLLER, 2004).

As deficiências envolvem as limitações e dificuldades que influenciam ou não o funcionamento do organismo, tais como deficiência física, intelectual, baixo peso ao nascer, entre outros aspectos. As competências referem-se à aquisição de habilidades, conhecimentos e experiências que garantem o funcionamento dos processos proximais de forma concreta e significativa (BRONFENBRENNER, 2011).

Finalmente, as demandas são seguimentos que estimulam ou inibem reações do ambiente social do indivíduo, o que significa que podem estabelecer ou não ligações com os processos proximais. Segundo Narvaz e Koller (2004), as demandas “são atributos capazes de incitar ou impedir reações do ambiente social, inibindo ou favorecendo o desenvolvimento dos processos proximais no desenvolvimento psicológico” (NARVAZ; KOLLER, 2004, p. 56). As interações com pessoas, objetos e símbolos também contribuem para o desenvolvimento. Outros fatores que podem influenciar nesse processo são: o potencial genético, considerados como atributos para a predisposição de competências ou disfunções, a hereditariedade nos quais genótipos se transformam em fenótipos. Desta forma, a junção de todas estas características produzirá diferenças nos processos proximais tornando o desenvolvimento eficaz ou fragilizado.

O **contexto** compreende a interação de quatro níveis ambientais (denominados microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema). Tais níveis estão articulados na forma de estruturas concêntricas inseridas uma na outra, formando o meio ambiente ecológico (NARVAZ; KOLLER, 2004, p. 57), exercem uma influência bidirecional entre e intra ambientes, ou seja, é onde o indivíduo está inserido seja de forma imediata ou remota que de certo modo se relacionam, fazendo com que influenciem o sentido do desenvolvimento humano.

O microsistema diz respeito ao contexto em que a pessoa alvo (por exemplo, a criança) interage face a face com outras pessoas (por exemplo, os pais e os professores), é mais imediato e de maior proximidade em que participam. É o ambiente em que o indivíduo passa bastante tempo em interação direta com pessoas, símbolos, objetos e características do suposto contexto. Esses padrões de interação ao longo do tempo promovem as mudanças no comportamento e o desenvolvimento individual, ou seja, permitem ou inibem o delineamento baseado em atividades progressivamente mais

complexas, em interação com o ambiente (BROFENBRENNER; MORRIS, 1983 apud NARVAZ; KOLLER, 2004).

As relações e influências que acontecem dentro do microsistema dependem necessariamente da força, recurso e demanda dos indivíduos envolvidos, é nesse sistema que ocorrem os processos proximais (BRONFENBRENNER, 2011).

O mesossistema é o conjunto de microsistemas que relacionam entre si, os quais o indivíduo participa ativamente. Por exemplo, no início da escolarização de uma criança, algumas demandas e aprendizagens sociais adquiridas na escola podem afetar a relação dela com seus pais (BRONFENBRENNER, 2011).

O terceiro nível, chamado de exossistema refere-se à relação entre dois ambientes ou mais, sendo que em um deles a pessoa não está inserida, ou seja, o indivíduo não participa de forma ativa, mas é desempenhada uma influência indireta nos processos proximais e, conseqüentemente, no seu desenvolvimento. Ex: trabalho dos pais, participação dos pais em programas de intervenção.

O quarto e último nível é o macrossistema. Envolve influências mais abstratas como valores, ideologias, crenças, culturas e formas de governo. Nesta perspectiva Bhering e Sacks (2009, p. 15) afirmam:

O macrossistema consiste no padrão de características do micro, meso e exossistema de uma dada cultura, subcultura ou outra estrutura social. Aqui há um interesse principalmente no que se refere aos sistemas de crenças, recursos, oportunidades, estilos de vida, opções de curso de vida e padrões de mudança sociais inseridos nos sistemas.

Com isso, Bronfrenbrenner (2011) entende que não é apenas a cultura em que o indivíduo está envolvido que irá afetar seu desenvolvimento, mas também a subcultura particular em que está inserida, fazendo com que haja formas de processos proximais diferenciadas que podem examinar a influência do desenvolvimento.

Na perspectiva bioecológica encontra-se o último componente da teoria, que é o **tempo**. Este “permite examinar a influência sobre o desenvolvimento humano de mudanças e continuidade que ocorrem ao longo do ciclo de vida” (NARVAZ; KOLLER, 2004, p. 59). Para ser analisado é necessário considerar não só as mudanças que ocorrem em relação à pessoa, mas também ao ambiente e a reciprocidade que estes dois estabelecem nos processos proximais. Três aspectos são importantes de tempo: microtempo, mesotempo e macrotempo. O primeiro pode ser considerado como uma continuidade e descontinuidade dentro dos processos proximais, sendo que a eficácia destes processos dependerá de uma interação de reciprocidade complexa e um período regular de tempo. Os processos proximais necessitam de certa regularidade, pois não

funcionam de forma efetiva em ambientes instáveis e imprevisíveis (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O segundo refere-se ao mesotempo em que períodos mais extensos de tempo definem o rumo do desenvolvimento, como, por exemplo, dias e semanas, pois os efeitos acumulativos desses processos podem resultar em efeitos significativos. Finalmente, o terceiro componente, o macrotempo que envolve mudanças na sociedade por meio de gerações, bem como as consequências que geram pelos processos e resultados do desenvolvimento humano ao longo do ciclo de vida (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Também são analisados os efeitos de transição que são distinguidos em dois tipos: normativos e não normativos. Este estabelece mudanças que não são esperadas dentro de um contexto, por exemplo, morte severa na família, divórcio, desemprego. Aquele estabelece mudanças que são consideradas normais para o período de tempo em que estão inseridos, como a puberdade, entrada de uma criança na escola. A vida do indivíduo pode ser afetada ou não por esses processos, pois afetam o curso do desenvolvimento e geralmente conduzem a mudanças significativas.

2.2. Famílias de crianças público alvo da educação especial

A família, considerada uma instituição universal atua no âmbito de manter seu papel em questões biológicas (desenvolvimento da espécie humana), sociais (ajudar os filhos a se relacionarem com outros grupos), afetivas (demonstrar afeto, expressar emoções) (REGEN, 2005) e educacionais para que possam ao máximo estimular e potencializar as habilidades das crianças e todo o desenvolvimento, influenciando até na construção da personalidade e na conduta do indivíduo. Atualmente, há várias definições de família. Aquela concepção de família nuclear (pai, mãe e filho) apesar de ainda existir, foi se modificando e surgindo novos tipos de constituições que atuam nesse mesmo contexto, como famílias homossexuais, extensas e pai ou mãe solteiros (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Considerando as diversas organizações familiares, tem-se por referência que às famílias diz respeito àquelas formações familiares compostas por, pelo menos, um adulto e uma criança ou adolescente (OLIVEIRA; MARINHO-ARAÚJO, 2010) em que “constitui um grupo com dinâmicas de relação muito diversificadas, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer em um de seus membros ou no grupo como um todo” (SILVA; DESSEN, 2001, p. 136).

A família é vista como uma estrutura que sofre constantes modificações ao longo da evolução social e econômica num contexto histórico de um país. Essas transformações resultaram na família contemporânea atual, marcada pelas bases capitalistas que reproduzem novos meios de produção e tecnologia, colocando em prática a mudança de relações e papéis. Mulher no mercado de trabalho divide com o homem o papel de provedora de bens e educadora dos filhos, que podem ou não serem legítimos (DESSEN; SILVA, 2004, 2008).

Atualmente família é interpretada como um contexto complexo promotor do desenvolvimento primário, da sobrevivência e da socialização da criança, além de ser um mecanismo de transmissão de cultura, significado social e conhecimento comum agregado ao longo das gerações (DESSEN; BRAZ, 2005). Essas conceituações expostas aos significados de família refletem a grande importância que a mesma vem adquirindo como a primeira célula social da qual fazemos parte e principal responsável por nossa formação individual e social (REGEN, 2005).

Trata-se de uma unidade fundamental de desenvolvimento, onde se mantêm questões de realização e fracasso, saúde e enfermidade. É um contexto complexo em que pode garantir ou não o desenvolvimento de seus integrantes de forma saudável (BATISTA; FRANÇA, 2007).

De fato, a família tem um papel central no desenvolvimento das pessoas, pelo fato de garantir sua sobrevivência física e permitir as aprendizagens básicas necessárias para o desenvolvimento dentro da sociedade (aprendizagem do sistema de valores, da linguagem e do controle da impulsividade). Por meio de diferentes mecanismos (recompensa, castigo, modelação e outras formas de interação com a criança), a família vai moldando as características psicológicas do indivíduo (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005; DESSEN; COSTA, 2005).

Para Guralnick (1998), um ambiente familiar adequado requer um bom desempenho da família em relação a três áreas: (a) interação pais-filhos; (b) promoção de um ambiente estimulador para os filhos e (c) garantia de cuidados físicos para os filhos. A qualidade da interação entre pais e filhos envolve a presença de respostas dos pais contingentes aos comportamentos dos filhos; a existência de um relacionamento recíproco, promovendo trocas afetivas, de calor; relações não instrutivas; discurso aberto entre pais e filhos.

Além da qualidade das interações diretas entre pais e filhos, um ambiente familiar adequado também inclui as experiências físicas e sociais que os pais oferecem

aos filhos, tais como: variedade de brinquedos e materiais adequados para o desenvolvimento da criança; contato com adultos externos ao círculo familiar; contato com crianças de diferentes faixas etárias. A terceira área de desempenho da família inclui: fatores nutricionais; fatores de proteção da violência; imunização do ambiente. A qualidade das interações familiares pode sofrer alterações com a presença de fatores de risco ou estressores como falta de recursos financeiros, falta de suporte social, estresse no trabalho e pouca disponibilidade de tempo dos pais, entre outros (GURALNICK, 1998).

Os determinantes sociais afetam a família que também reage a essa influência, ou seja, os costumes e valores impostos por esse contexto social exercerão grande influência sobre a família e seus integrantes. Algumas dessas concepções podem estar baseadas em preconceitos, o que trará sofrimento e dor para determinados grupos (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Ainda neste sentido, Batista e França (2007) chamam a atenção que na sociedade em que estamos inseridos, somos motivados a pensar naquilo que é padrão e que não é aceito como regra, diante disto, a chegada de uma criança público alvo da educação especial acarretará ao grupo familiar uma reconstrução dos seus modelos de pensamentos e criar uma nova raiz de conceitos que constituem essa realidade.

A família é um conjunto de pessoas que se relacionam e interagem cada um possui seu papel específico definido por questões culturais. Qualquer alteração ou mudança pode influenciar em todos os demais membros (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Por este motivo, quando se trata de famílias de crianças público alvo da educação especial, alguns contrastes aparecem. É nítida a influência das relações familiares em famílias de crianças com deficiência¹, pois se trata de uma experiência inesperada de quebras de expectativas e mudanças de planos (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

A deficiência pode causar uma quebra na sensação de confiança dos pais. É uma situação em que pode levar a instabilidade emocional e vulnerabilidade, sua estrutura é ameaçada e a capacidade de agir frente às situações é enfraquecida (BARBOSA; BALIEIRO; PENTTENGILL, 2012). Além disso, uma criança com deficiência altera as

¹ Será utilizado o termo deficiência ou público alvo da educação especial, respeitando a nomenclatura dos textos utilizados nos referenciais.

metas e os objetivos dos pais, e também o papel dos seus membros dentro das relações familiares (MELCHIORI; RODRIGUES-PEREZ, 2010).

Na maior parte dos casos, os filhos deverão concretizar projetos que os pais não conseguiram e estes, farão ao máximo para que suas frustrações não se repitam na vida dos filhos (silva, 2005).

Uns dos primeiros sentimentos que podem aparecer nos pais são os de raiva, insegurança, frustração, culpabilidade, mágoa, vergonha e até mesmo uma fase de rejeição e luto às mais diversas reações. Em um segundo momento, ocorre a aceitação, adaptação e um estado de confiança em que é necessário que esses pais saibam a quem buscar ajuda, apoio e assistência (REGEN, 2005).

A extensão das adaptações e acomodações impostas à família pela presença de uma criança com deficiência inclui desde transformações internas de natureza afetiva, temporal e/ou econômico, até as requisitadas pela interação com as forças externas, oriundas da sociedade mais ampla. Isto é influenciado pela falta de oportunidade, atitudes preconceituosas e os rótulos que são impostas nas dinâmicas das relações extra familiares (GLAT, 2004).

Sendo assim, os pais quando começam a buscar informações sobre a deficiência, precisam disponibilizar mais tempo para os cuidados com o filho e também intensificar o relacionamento da criança com o meio social de maneira intensa e sistemática. Normalmente, quando a família começa a perceber que a criança pode ser capaz de desenvolver várias habilidades se estimuladas e potencializadas, a ansiedade e sentimentos de angústia vão desaparecendo, pois estabelecem vertentes de comparação e expressam satisfação com as conquistas dos filhos (BATISTA; FRANÇA, 2007).

É difícil generalizar sobre os pais de crianças com deficiência, pois há muitos fatores que afetam suas experiências, como: o tipo de incapacidade do filho, recursos financeiros, a saúde e as características comportamentais do filho, características pessoais dos pais, educação dos pais, suporte interpessoal dentre outros fatores que certamente irão afetar o estresse parental (DYSSON, 1997; LAMB; BILLINGS, 1997).

Sloper (1999) destaca que há variações relacionadas às respostas das famílias ao nascimento de crianças com deficiência, ressaltando que há famílias que encaram positivamente com tal acontecimento. O autor afirma ainda que é importante considerar os indivíduos como capazes de responder e lidar adequadamente com situações estressoras.

A literatura aponta que as famílias de indivíduos com deficiência sofrem um impacto e se mostram sensíveis à mudança de planos, ou seja, possuem sentimentos ambíguos. Os recursos de enfrentamento em cada uma dessas famílias irão determinar o significado de experiência e de todas as vivências dos familiares (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Quanto ao tipo de envolvimento e tempo que passam com os filhos, sabe-se que a divisão de tarefas entre pais e mães normalmente não é igualitária, sendo que as mulheres ainda continuam sendo as principais responsáveis pela educação e cuidados com os filhos (BERTOLINI, 2002; CIA; PAMPLIN; WILLIAMS, 2008; DESSEN; SILVA, 2004).

Considerando o tempo que passam com os filhos, os pais de crianças PAEE, comparado com pais de crianças com desenvolvimento típico, ficam mais tempo com os filhos, são mais envolvidos nos cuidados com as crianças quando estão na pré-escola e o papel de brincar com a criança diminui (DYSSON, 1997; LAMB; BILLINGS, 1997).

Grande parte das respostas que as famílias podem ter em relação ao nascimento do filho com deficiência pode ocorrer por meio do apoio social recebido. Para Zamberlam e Biasoli-Alves (1996) existem aspectos ligados à adaptação das famílias à deficiência dos filhos em que fatores macrossistêmicos (renda familiar, grau de instrução dos pais e profissão) e microssistêmicos (qualidade das relações estabelecidas entre os integrantes do sistema e de pessoas que o circundam) podem ser determinantes para o desenvolvimento da criança com deficiência. Dessa forma, acredita-se que esta família precisará de apoio para lidar com os sentimentos ambivalentes que surgirão e com a sobrecarga psicológica, social e financeira na demanda de cuidados exigidos pela criança.

Considerando pesquisas que focaram nos sentimentos das famílias ao receber o diagnóstico dos filhos, tem-se o estudo de Brunhara e Petean (1999), que realizaram uma pesquisa com 25 mães que tinha por objetivo aprender reações, explicações, sentimentos e expectativas que os pais de crianças com deficiência demonstravam frente à notícia da deficiência e/ou anomalia genética de seu filho. Foi aplicado um roteiro de entrevista semiestruturada que eram compostos por seis tópicos: dados pessoais; sobre o nascimento; informações sobre o serviço; conhecimento do problema; aspectos emocionais; e informações gerais sobre o casal. Os resultados mostram que diante da notícia as mães passaram por sentimentos de choque, tristeza, resignação, culpa,

ansiedade, insegurança, etc. Explicavam o diagnóstico baseado em credences populares ou cientificamente, além de uma constante busca da cura.

Boscolo e Santos (2005) fizeram entrevistas com 19 pais, com a finalidade de investigar sentimentos e reações, além de suas expectativas em relação à deficiência auditiva dos filhos. Como resultados, obteve-se que quando recebeu o diagnóstico, uma parte dos pais sentiu tristeza e outra a reação foi normal, ou seja, ocorreu uma ambivalência de sentimentos. Quanto à comunicação, alguns pais desejam que o filho fale, outros que aprendam LIBRAS e outra parte que aprendam LIBRAS e falem. Os participantes também consideram de grande importância o contato com outros pais que possuem filhos com deficiência auditiva. E finalmente, quanto à escolarização, os resultados foram bem variados, alguns pais querem que seus filhos estudem apenas em classe comum, outros somente em classe especial e pais que aceitam que seus filhos frequentem classes especiais e comuns.

Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) desenvolveram um estudo sobre a repercussão do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva da mãe. O objetivo era identificar como a mãe percebe o processo de revelação de diagnóstico de síndrome de Down e as repercussões disto no cotidiano familiar, o conhecimento sobre a síndrome e as expectativas do futuro do filho. A pesquisa foi de natureza qualitativa, em que participaram três famílias que foram localizadas nas internações de crianças com síndrome de Down na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital-escola. Os resultados puderam ser divididos em categorias. A primeira referente à percepção da mãe sobre diagnóstico revelou que elas demonstraram tensão, angústia e estresse ao receberem a notícia. Quando receberam a confirmação do mesmo, tentaram esconder e depois demonstraram medo de que o filho ficasse doente e que fosse vítima de preconceito. Quanto ao conhecimento sobre a síndrome, poucas sabiam falar, mas relataram que os meios de comunicação em massa auxiliam na busca de informações. Quanto às expectativas em relação ao futuro do filho, uma mãe mostrou reações positivas quanto à isso, outra disse que preferia viver um dia de cada vez, e a última total descrença na sobrevivência do filho.

Mcwillian (2005, p. 47) registrou que:

Cada família tem uma maneira única de lidar ou de se adaptar aos acontecimentos decisivos. Uma das formas de perceber como as famílias se adaptam é considerar dois aspectos: a) as

percepções e definições que a família tem sobre um determinado acontecimento e b) os seus recursos.

Falbknecht, Drexler e Werler (2008) elaboraram um estudo em que participaram cinco mães e um pai de crianças com deficiência que participavam de um programa de psicomotricidade. O objetivo era investigar sentimentos e experiências dessas famílias em relação ao indivíduo com deficiência. A coleta de dados se deu por diários de campo, entrevistas e análise documental. Durante a realização pode ser constatado que os pais apontaram as seguintes necessidades: recursos profissionais confiáveis e atualizados, informações sobre a educação da criança, necessidades dos pais e mães na relação com os familiares, sociedade e sentimentos referentes às crianças com deficiência, além de sentirem necessidade de serem reforçados com estímulos e confiança pela equipe médica na hora do parto ou de dar a notícia da deficiência.

Barbosa e Oliveira (2008) elaboraram uma pesquisa considerando o estresse familiar de pais de crianças com deficiência. O objetivo do estudo era buscar avaliar as características de estresse desses pais, bem como descrever as estratégias de enfrentamento utilizadas. Para isto, responderam ao ISSP-Lip (utilizado para identificar sintomas de estresse) e o inventário de estratégia de Copping (pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com um determinado evento estressante). Os resultados mostraram que os pais possuem sintomas significativos de estresse, sendo que dois pais estavam em fase de exaustão e sete em fase de resiliência, cinco apresentavam sintomas físicos e psicológicos de estresse e quatro apenas do tipo psicológico. Quanto às estratégias utilizadas, a maioria buscava a resolução de problemas, enquanto a minoria o afastamento.

Em relação às pesquisas que focaram nas necessidades e nos recursos, tem-se a pesquisa de Franco e Apolônio (2009), que realizaram um estudo com 50 mães, em que o objetivo era apontar os contextos de como a família reage às situações e as necessidades que prosseguem no seu desenvolvimento em relação à criança com deficiência. As mães responderam a um questionário de desenvolvimento e necessidade das famílias que pode organizar as mais diversas abordagens temáticas em que há mais difícil acesso no trabalho com famílias. Os resultados mostraram que necessitavam de apoio nas tarefas, problemas e até mesmo informações sobre a evolução da própria criança. Ainda nesse sentido, mostraram necessidades de serviços de apoio, preocupações em questões financeiras e funcionamento familiar. Além de mostrarem incertezas em relação à saúde e contextos relativos ao futuro da criança.

Gualda, Borges e Cia (2013) desenvolveram uma pesquisa com 12 pais de crianças com deficiência em idade pré-escolar. Os pais responderam ao Inventário de recursos do ambiente familiar e Questionário sobre as necessidades das famílias. De modo geral, todas as famílias estimulavam seus filhos com frequência, no entanto, as mães eram as principais responsáveis pelos cuidados com seus filhos. Quanto às necessidades, tem-se apontado com maior frequência as de: (a) obterem maiores informações sobre serviços e apoios de que seu filho poderá beneficiar-se no futuro; (b) se encontrarem regularmente com pessoas adequadas, como profissionais, para falar sobre a deficiência do filho; (c) explicarem a situação do filho a outras crianças, amigos e vizinhos; (d) encontrarem serviços de apoio social e educativo para o filho; (e) pagarem despesas e (f) discutirem problemas e encontrar soluções.

Spinazola (2013) também evidenciou em seu estudo que as famílias necessitavam de ajuda financeira e de apoio nos cuidados com os filhos, pois se sentiam sobrecarregadas, necessitando de mais tempo para si próprias. Em relação à estimulação, percebeu-se que as participantes estimulavam seus filhos principalmente no que tange a responsividade. Para Santos (2014), ambos os pais são participativos nas atividades dos filhos pré-escolares com deficiência, no entanto, as mães ainda continuam sendo as principais responsáveis. Segundo a autora, apesar da maioria dos pais (homens) ajudarem nestas tarefas, eles não assumia a responsabilidade por elas. Quanto às necessidades, os pais apontaram como maiores as de apoio e informacional.

Várias pesquisas foram desenvolvidas a fim de investigar as necessidades e os recursos familiares de crianças pré-escolares PAEE (GUALDA, 2012ab; SANTOS, 2014; SPINAZOLA, 2013). No entanto, não se teve como controle da variável idade do filho de zero a dois anos, visto que possivelmente nessa faixa etária os pais podem ter demandas diferenciadas.

3. Objetivos

Considerando a importância da família para o desenvolvimento infantil e que conhecimento sobre a mesma pode embasar intervenções preventivas, a presente pesquisa teve por objetivos: (a) identificar as necessidades e os recursos que a criança recebe no ambiente familiar de famílias de crianças de zero a dois anos público alvo da educação especial e (b) relacionar as necessidades e os recursos oferecidos às crianças no ambiente familiar.

4. Método

Trata-se de uma pesquisa de caráter exploratório e correlacional (COZBY, 2006). O estudo correlacional é importante para: (a) investigar variáveis pouco exploradas; (b) compreender um fenômeno complexo; (c) construir uma teoria acerca de um fenômeno comportamental. Além disso, o delineamento correlacional ajuda a identificar condições que co-variam, ou se correlacionam, com outras, a predizer comportamentos e a embasar estudos experimentais para investigar relações de causa e efeito entre as variáveis (COZBY, 2006; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006).

4.1 Participantes

Foram participantes da pesquisa 24 mães ou responsáveis (sendo 23 mães e 1 pai), de crianças público alvo da educação especial (PAEE), com idade variando entre 16 e 42 anos. Em relação ao nível de escolaridade evidenciou que seis possuíam Ensino Fundamental completo ou Ensino Superior completo, seguido de Ensino Fundamental incompleto (n=5), Ensino Médio completo (n=4), Ensino Médio incompleto (n=3). Salienta-se ainda, que 10 entrevistados se declararam casados, enquanto sete participantes possuíam união estável e os demais não responderam este tópico.

Considerando as crianças, 10 são do sexo feminino 14 do sexo masculino, as suas idades variam de 0 a 2 anos com predominância nas crianças de 1 ano de idade. Dentre as características das crianças se encontram: dificuldades de aprendizagem (parte da coleta de dados foi realizada em instituições especializadas. No laudo das mesmas constavam que as crianças tinham dificuldade de aprendizagem, então o termo pode ser uma questão da própria instituição), hidrocefalia, artrogripose, má formação no cerebelo, atraso no desenvolvimento, síndrome de Down e fissura lábio palatal.

4.2 Critérios

Foram utilizados como critérios de inclusão ser pai, mãe ou responsável por crianças de zero a dois anos de idade que tivessem deficiência (auditiva, visual, intelectual e/ou física), transtornos globais do desenvolvimento ou atraso no desenvolvimento infantil (avaliado previamente nos locais em que as crianças são atendidas). Além disso, os familiares ou responsáveis deveriam aceitar participar da pesquisa.

4.3 Local da coleta de dados

O contato com os pais ocorreu por meio: (a) de uma instituição de saúde; (b) de instituições de educação especial e (c) de pré-escolas municipais, que tinham crianças pré-escolares incluídas. Tais instituições e pré-escolas estavam localizadas em

diferentes municípios de médio porte do interior do estado de São Paulo. Os dados foram coletados em forma de entrevista, em locais de preferência dos participantes.

Para essa pesquisa foram utilizados dados de estudos desenvolvidos por outros membros do grupo de pesquisa, ou seja, utilizou-se um banco de dados pronto. Foram utilizados parte dos dados de duas alunas de mestrado e de uma aluna de doutorado, que desenvolveu uma pesquisa, sob orientação da orientadora do presente trabalho, que era pré-requisito de uma disciplina do curso do doutorado. As três pesquisadoras consentiram o uso dos seus dados. Salienta-se que para esse estudo, os dados foram analisados de forma diferente dos usados na pesquisa original, não havendo semelhança nos resultados obtidos.

4.4 Aspectos éticos

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da UFSCar (CAEE: 10010112.9.0000.5504). Foi assegurado o sigilo da identidade dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

4.5. Medidas avaliativas para os pais

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

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

Inventário de recursos no ambiente familiar – RAF (MARTURANO, 1999). Trata-se de um roteiro de entrevista semiestruturada, que avalia recursos do ambiente familiar que podem contribuir para o aprendizado acadêmico nos anos do ensino fundamental. Os recursos se referem a três domínios: (a) recursos que promovem

processos proximais; (b) atividades que sinalizam estabilidade na vida familiar e (c) práticas parentais que promovem a relação família-escola. É composto por 10 tópicos, sendo que em cada tópico, o entrevistador inicia fazendo a pergunta aberta que o introduz. Assinala os itens mencionados pela pessoa entrevistada em sua resposta livre e, em seguida, apresenta os demais itens, um a um. Se na resposta à pergunta inicial for informado um item que não consta da lista, este deve ser marcado e descrito no item “outro”.

4.6. Coleta de dados

Essa pesquisa contou com os dados do grupo de pesquisa, referentes a duas pesquisas de mestrado desenvolvidas sob orientação da presente orientadora. Dessa forma, a descrição da coleta de dados se refere às coletas realizadas pelas mestrandas do grupo de pesquisa. As mestrandas autorizaram o uso dos dados.

A princípio, a pesquisadora entrou em contato com a secretaria de educação do município e com os dirigentes das instituições alvos, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos da coleta de dados. Após o consentimento dos dirigentes foi estabelecido um contato com os pais das crianças alvos, a fim de explicar os objetivos da pesquisa e de os mesmos assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Com os pais que se interessaram em participar, foi estabelecido contato telefônico, a fim de agendar a entrevista. Após combinar o local e horário da entrevista, os pais responderam aos instrumentos: Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias e Inventário de recursos no ambiente familiar. Os instrumentos foram preenchidos em forma de entrevista.

4.7. Procedimento de análise de dados

Por meio dos instrumentos Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias e Inventário de recursos no ambiente familiar foram obtidos dados quantitativos, em que foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão) e também considerando a frequência e porcentagem em relação ao número de participantes. Para relacionar as variáveis familiares e os dados sociodemográficos das famílias, foi utilizado o teste de correlação de Pearson (COZBY, 2006; SAMPIERI et al., 2006).

5. Resultados e Discussão

Os resultados foram divididos em três partes: (a) Recursos do ambiente familiar; (b) Necessidades familiares e (c) Relações entre os recursos e as necessidades familiares dentro do ambiente familiar.

5.1 Recursos do ambiente familiar

A Tabela 1 descreve as atividades desenvolvidas pelas crianças quando não estavam na escola, segundo a opinião dos pais.

Tabela 1. Atividades desenvolvidas pelas crianças quando não estavam na escola

O que a criança fazia quando não estava na escola?	F	%
Brinca dentro de casa	18	78,3
Vê televisão	17	73,9
Ouve rádio	15	65,2
Brinca na rua	6	26,1
Joga vídeo game	2	08,7
Lê livros, revistas e gibis	2	08,7
Outros	1	04,3

Como mostram os dados da Tabela 1, mais de 70,0% dos pais apontaram que seus filhos brincavam dentro de casa e assistiam à televisão quando não estavam na escola. Além disso, 65,2% dos pais afirmaram que seus filhos ouviam rádio quando não estavam na escola, possivelmente faziam essa atividade junto com a família, não que o rádio fosse ligado para a criança, mas estava presente no ambiente e a mesma acabava ouvindo. O mesmo se refere ao uso do vídeo game, pois provavelmente tais crianças assistiam irmãos ou outros parentes jogando e não jogava o vídeo game.

Chama atenção o baixo número de crianças, que segundo seus pais, brincavam na rua ou liam revistas, gibis ou livros. De fato, tratam-se de crianças pequenas que não sabem ler e os pais teriam que ler para elas e, além disso, não podem brincar na rua sem supervisão dos mesmos. Com base nessas questões, os recursos de tecnologia e comunicação são de fácil acesso, o que pode influenciar no quesito da leitura (SPINAZOLA, 2014).

Neste seguimento, Gualda (2012a) mostra a importância do incentivo à leitura, visto que é uma ferramenta importante que auxiliará nas futuras atividades escolares e permitirá que a criança experimente novas perspectivas de mundo.

O brincar dentro de casa é considerado um recurso de grande valia, pois, a partir da brincadeira a criança aprimora suas habilidades de linguagem, conhece o meio ambiente onde está inserida, intensificando habilidades motoras e sociais (PANIÁGUA; PALÁCIOS, 2007). Além do mais, o brincar também é uma maneira dos pais avaliarem

seus filhos para verem comportamentos aprendidos e, também, como as crianças se portam diante dos seus pares, aos desafios e até mesmo aos objetos (GUALDA, 2012a).

Como aponta Moyles (2006), por meio da brincadeira as crianças ficam livres para experimentar novas ideias e se expressam de maneira própria, especialmente no simbólico e faz-de-conta, em que podem intervir papéis e criar histórias a partir de sua imaginação.

Fazendo um paralelo entre o brincar e a Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner, o tempo que as crianças têm para desenvolver essas atividades quando não estavam na escola, permitem interações mais profundas e recíprocas dentro dos processos proximais, permitindo que se interajam com pessoas, objetos e símbolos. Tais processos serão válidos se tiverem mediações dos adultos (NARVAZ; KOLLER, 2004).

A Tabela 2 mostra os passeios que a criança realizou nos últimos 12 meses, segundo a opinião dos pais.

Tabela 2. Passeios que a criança realizou nos últimos doze meses.

Quais os passeios que a criança realizou nos últimos 12 meses?	F	%
Visita a parentes	18	78,3
Centro da cidade	16	69,6
Visita a amigos	14	60,9
Bosque Municipal	13	56,5
Lanchonete	13	56,5
Shopping Center	12	52,2
Parque de diversões	10	43,5
Viagem para outra cidade	10	43,5
Sítio, chácara ou fazenda	7	30,4
Clube	6	26,1
Cinema ou teatro	3	13,0
Exposição (de pintura, ciências)	2	08,7
Viagem de trem	1	04,3
Outros	1	04,3

Diante da Tabela 2, nota-se que a maioria dos passeios realizados pelas crianças nos últimos 12 meses, segundo seus pais foi: visitas a parentes, visitas a amigos e centro da cidade. Mais da metade dos pais afirmaram, também, que as crianças realizaram passeios no bosque municipal, lanchonete, shopping Center e parque de diversões. É possível observar a baixa frequência de passeios realizados em cinemas ou teatros, exposições e viagens de trem, justificado pela idade das crianças. Mas, de maneira geral, foram realizados diversos tipos de passeios durante o período destacado.

Rolfen e Martinez (2008) salientam que tais passeios podem provocar maior interação por parte das crianças, pois a socialização se torna de grande importância para o autoconhecimento e desenvolvimento desses sujeitos e também, contribui para adquirir repertórios de habilidades sociais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005). Além

disso, sabe-se que a sociabilização é um fator importante para a ocorrência dos processos proximais e relações recíprocas mais complexas, sendo que o contexto influencia o sentido do desenvolvimento humano (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Gualda (2012a) aborda que a convivência social de famílias de crianças público alvo da educação especial serve de apoio social para os pais, o que desencadeia o bem-estar deles. Os determinantes sociais afetam a família que, também, reage a essa influência, com isso, os costumes e os valores impostos por esses contextos sociais trarão grande influência para o ambiente familiar e seus integrantes (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Bronfenbrenner (1999) afirma que esses ambientes devem contribuir para a interação recíproca entre a pessoa, os objetos e os símbolos presentes nos mesmos, para que de fato, estimule a atenção, a exploração e a imaginação da criança em desenvolvimento. A Tabela 3 mostra a existência de atividades programadas, segundo a opinião dos pais.

Tabela 3. Existência de atividades programadas que a crianças realizava

Há atividades programadas que a criança realizava?	F	%
Não pratica nenhuma atividade	16	69,6
Pratica esportes em clubes, academias, ginásios	1	04,3
Frequenta núcleo municipal do bairro	0	00,0
Tem aulas de piano, violão ou outro instrumento musical	0	00,0
Frequenta algum programa de atividades para crianças	0	00,0
Outros	2	08,7

Como mostram os dados da Tabela 3, 69,6% dos pais afirmaram que seus filhos não praticavam atividades programadas e apenas 04,3% dos pais destacaram a prática de esportes em clubes, academias ou ginásios. Nenhuma criança, segundo a opinião dos participantes, tinha aula de piano, violão ou outro instrumento musical e frequentava algum programa de atividades para crianças.

É provável que as crianças não participassem de nenhuma atividade programada, devido a faixa etária das mesmas, pois muitas dessas atividades questionadas não se aplicam a crianças pequenas.

Além disso, tais crianças podem ter muitos compromissos, pois muitas já recebem vários tipos de atendimentos na área da saúde (PANIÁGUA; PALÁCIOS, 2007). Outra questão a ser salientada é de que alguns programas podem ter custo, o que impossibilita a inserção das crianças em atividades que exijam remuneração. Além disso, os dados indicam que as crianças desta amostra permaneciam a maior parte do tempo em casa.

Destaca-se ainda que alguns pais consideram certos ambientes socializadores como despreparados para atender as especificidades das crianças com deficiência (MESSA et al., 2005), fazendo com que não levem seus filhos para atividades programadas. Por outro lado, quanto à participação em jogos e esportes, as crianças são muito pequenas, podendo dificultar tal participação, tais dados também foram apontados no estudo de Spinazola (2014).

A oferta de programas para as crianças público alvo da educação especial deve ser salientada ao nível macrossistêmico, uma vez que são importantes para estimulá-las, bem como na orientação dos pais. Nesse sentido, Silva e Dessen (2001) destacam a importância de programas que trabalhem com crianças com deficiência ou atraso no desenvolvimento que possam atingir estados e municípios brasileiros, proporcionando uma compreensão mais profunda do desenvolvimento das mesmas.

A Tabela 4 mostra a frequência de atividades desenvolvidas pelos pais com as crianças, segundo a opinião dos pais.

Tabela 4. Atividades desenvolvidas pelos pais com as crianças

Quais as atividades que os pais desenvolviam com a criança em casa?	F	%
Brincar	17	73,9
Assistir a filmes	16	69,6
Assistir a programas infantis na TV	15	65,2
Contar histórias e casos	8	34,8
Conversar sobre como foi o dia na escola	6	26,1
Ler livros, revistas	5	21,7
Ouvir as histórias da criança, conversar sobre os assuntos que ela traz	3	13,0
Realizar juntos atividades domésticas, como: lavar o carro, fazer almoço e outras atividades	2	08,7
Conversar sobre notícias, filmes ou outros programas de TV	1	04,3
Outras	1	04,3

Os dados da Tabela 4 mostram que segundo a opinião dos pais, a maioria das atividades desenvolvidas pelos mesmos com as crianças era: brincar, assistir a filmes e programas infantis na TV. Entre 20% e 35% dos pais também afirmaram que desenvolviam atividades como contar histórias e casos, conversar sobre como foi o dia na escola e ler livros e revistas. Apenas 13% dos pais disseram que ouviam as histórias das crianças e conversavam sobre os assuntos que elas traziam. As atividades que são desenvolvidas com menor frequência, segundo a opinião dos participantes, são as de realizarem juntos tarefas domésticas, como lavar o carro, fazer almoço e, também, de conversar sobre notícias, filmes ou programas de TV. É possível notar que os pais assistiam bastante à programas e filmes com os filhos, porém não conversavam sobre o assunto ou o conteúdo assistido, provavelmente por conta da faixa etária das crianças dessa amostra.

A importância do brincar torna-se enfatizada nos resultados obtidos. Esta atividade está vinculada aos recursos que os familiares oferecem às crianças, pois possibilita que as mesmas possam escolher seus brinquedos, as regras do brincar e o local para as brincadeiras (MENDONÇA, 2008). As crianças realizam imitações no brincar a partir das ações que observam, utilizando modelos próximos a elas. Elas observam atentamente os gestos e as ações desses modelos e depois reproduzem de maneira simplificada (SANTOS 2001).

Diante disto, torna-se importante dizer que em crianças menores, é preciso buscar ativamente momentos de interação entre adulto e criança, sendo que é fundamental investir no tempo disponível para elas, comentando, compartilhando pequenos jogos e tranquilizando-as (PANIÁGUA; PALÁCIOS, 2007).

As outras atividades desenvolvidas pelos pais com as crianças podem contribuir para o processo de aproximação entre pais e filhos, desmistificando conceitos da deficiência baseadas no senso comum e da superação de sentimentos de insegurança, medo e culpa que alguns progenitores sentem em relação à necessidade dos filhos. Também vale ressaltar que contar histórias e casos e conversar com os filhos sobre como foi o dia na escola ajudam na interação social e desenvolvimento da linguagem das crianças (CIA, 2009; PANIAGUA, 2004).

De fato, as atividades realizadas dentro do contexto familiar vêm a favorecer a relação entre pais e filhos (CIA, 2009), e como apontado por Bronfenbrenner (2011), os microssistemas baseiam-se nas relações face a face, ou seja, quanto mais atividades os pais desenvolverem com seus filhos, mais estarão proporcionando interações da criança com objetos, brinquedos e indivíduos. Salienta-se que os processos proximais maximizam as competências familiares e o desenvolvimento das crianças, sendo que as interações desencadeadas no microssistema familiar são as que trazem implicações mais profundas para o desenvolvimento infantil (SILVA; DESSEN, 2001). A Tabela 5 mostra a frequência de brinquedos que a criança teve ou tem, segundo a opinião dos pais.

Tabela 5. Brinquedos que a criança tem ou teve

Quais os brinquedos que as crianças tem ou tiveram?	F	%
Brinquedos de rodas	17	73,9
Bola, pipa, bola de gude, carrinho de rolimã.	16	69,6
Instrumento musical de brinquedo ou real	16	69,6
Brinquedos de faz conta	15	65,2
Brinquedos para conhecer nomes de animais	14	60,9
Brinquedos de construção	13	56,5
Brinquedos de andar	12	52,2
Aparelho de som discos	10	43,5
Brinquedos que lidam com números	10	43,5

Livrinhos de histórias infantis	10	43,5
Objetos como giz, lousa, cola, tinta, tesoura, lápis de cor e papel	9	39,1
Brinquedos de letras	8	34,8
Um animal de estimação	6	26,1
Brinquedos para movimentos do corpo	6	26,1
Jogos de regras	3	13,0
Vídeo game	3	13,0
Outros	1	04,3

Como mostram os dados da Tabela 5, os brinquedos que as crianças mais tiveram ou têm, segundo a opinião dos pais, eram os brinquedos de rodas, bola, pipa, bola de gude, carrinho de rolimã, instrumento musical ou real e brinquedos de faz de conta. Também é notável uma grande parte de brinquedos para conhecer nomes de animais, de construção e de andar. Aproximadamente 40% dos pais afirmaram que as crianças têm ou já tiveram aparelho de som, discos, brinquedos que lidam com números, livrinhos de histórias infantis e objetos como giz, lousa, cola, tinta, tesoura, lápis de cor e papel. Entre 26% e 35% dos brinquedos que as crianças têm ou já tiveram, segundo a opinião dos pais eram: brinquedos de letras, um animal de estimação e para movimentos do corpo. A baixa frequência de brinquedos que a criança tem ou já teve, foram de videogames e jogos de regras, o que deve estar relacionado com a faixa etária das crianças deste estudo.

Nota-se que as crianças têm acesso a diversos brinquedos que estimulam diferentes áreas do conhecimento. Tal fator é importante, pois esses estímulos são benéficos para o desenvolvimento infantil, ademais, proporciona interações diretas entre pais e filhos, considerando que um contexto familiar adequado engloba experiências sociais, físicas, junto à diversidade de objetos e materiais que os pais oferecem à seus filhos (GURALNICK, 1998).

Segundo Paniágua e Palácios (2007), as atividades lúdicas fomentam a exploração do meio, a relação com adultos ou iguais, além de proporcionar a apropriação da cultura. Desta maneira, a experimentação com materiais e objetos diversos é imprescindível. O comportamento do brincar é uma maneira da criança adquirir habilidades sociais, intelectuais, criativas e físicas. Ressalta-se ainda, que ao considerar o brincar sociodramático e o construtivo, é perceptível que o primeiro favorece habilidades de linguagem, enquanto o segundo incentiva o desenvolvimento cognitivo e a formação de conceitos (SMITH, 2008).

Considerando a perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner (1996), o ambiente natural possui aspectos que podem influenciar o desenvolvimento humano, ao passo que a variedade de brinquedos e materiais existentes pode atenuar a ocorrência

dos processos proximais e estimular a criatividade e a imaginação (NARVAZ; KOLLER, 2004). Neste pressuposto, pode propiciar uma relação entre pais e filhos mais recíproca. Ambos participam das brincadeiras, asseguram momentos de prazer e alegria, visto que proporciona relações solidárias e saudáveis, além disso, pode-se compartilhar com as crianças a organização desses materiais a fim de estimular uma postura de valorização, responsabilidade, cooperação e respeito (SANTOS, 2001). A Tabela 6 mostra a frequência da existência de recursos de leitura em casa, segundo a opinião dos pais.

Tabela 6. Existência de recursos de leitura em casa

Recursos de leitura	F	%
Há jornais e revistas na sua casa?	18	78,3
Há livros na sua casa?	15	65,2

Diante da Tabela 6, é possível perceber que, segundo a opinião dos pais, há grande quantidade de revistas/jornais (78,3%) e livros (65,2%) em suas casas. No entanto, apesar da quantidade de recursos de leituras disponíveis, os pais ainda não realizavam atividades desse tipo com seus filhos (como apontaram os dados da Tabela 2), pois são crianças pequenas que ainda não sabem ler. Ressalta-se que o fato das famílias terem disponíveis recursos de leitura em casa pode favorecer o desempenho das crianças futuramente na escola, além de estimulá-las para o hábito de ler.

Ramos (2011) destaca a importância de ler para a criança nos âmbitos linguísticos e afetivos. O primeiro ajuda a aprimorar o repertório vocabular e linguístico, já no segundo, o ouvinte dessas histórias, descobre o universo da leitura pela voz do leitor, que preferivelmente é alguém de confiança, estabelecendo vínculos recíprocos. Essa relação afetiva entre ouvinte e leitor pode sustentar relações de aspectos cognitivos e linguísticos.

Pensando na execução dos processos proximais, incentivar a criança a ler, é depará-la com diversos objetos e símbolos que podem estar presentes no conteúdo lido, e assim, atenuar as relações recíprocas, uma vez que incentiva a imaginação e criatividade (características geradoras que sustentam os processos proximais). Também ajuda na construção da identidade da pessoa, que segundo Bronfenbrenner (1999) as características podem ser tanto produtoras do desenvolvimento que direcionam a forma, força e o conteúdo dos processos proximais, como resultado da interação conjunta dos elementos que se referem à pessoa ao longo dos diferentes estágios do desenvolvimento.

A Tabela 7 mostra a frequência do acompanhamento que os participantes faziam com as crianças sobre os afazeres da escola, segundo a opinião dos pais. Ressalta-se que

nessa tabela constam apenas as respostas válidas dos pais, pois nem todos responderam tal questão.

Tabela 7. Frequência e porcentagem do acompanhamento que os pais faziam com as crianças sobre os afazeres da escola

Acompanhamento nos afazeres da escola	F	%
Verifica se o material está em ordem?	6	26,1
Avisa quando é hora de ir para escola?	6	26,1
Acompanha as avaliações e frequência às aulas?	6	26,1

Como mostram os dados da Tabela 7, 26,1% dos pais acompanhavam os filhos nos afazeres da escola no sentido de verificar se o material estava em ordem, avisar quando era hora de ir para a escola e acompanhavam as avaliações e frequência às aulas. Vale salientar que não há dados de quantas crianças frequentavam a escola, o que não permite afirmar realmente a porcentagem dos pais envolvidos nesse tipo de atividade.

Segundo Polônia e Dessen (2005), pesquisas têm mostrado que os pais estão preocupados e envolvidos com os afazeres escolares dos filhos, sendo que isto independe do grau de escolaridade ou socioeconômico deles. Ao nível mesossistêmico, quando os pais acompanham as tarefas escolares dos filhos em casa, estes poderão mostrar um rendimento acadêmico mais satisfatório na escola, pois os comportamentos aprendidos em um contexto microsistêmico influenciam em outro. A Tabela 8 mostra a frequência de quem a criança recorria quando tinha um problema, segundo a opinião dos pais.

Tabela 8. A quem a criança recorria quando tinha um problema

Quem a criança recorria quando tinha problema	F	%
Mãe	19	82,6
Pai	4	17,4
Irmãos	1	04,3
Tio/Tia	1	04,3
Avô/Avó	1	04,3

Ao analisar os dados da Tabela 8, destaca-se que mais de 80% das crianças recorriam à mãe quando tinha algum problema e apenas 17,4% recorriam ao pai. Também é notável a baixa frequência (4,3%) de crianças recorriam aos irmãos, tio/tia, e avô/avó. Diante destes dados, é perceptível ainda a idealização, o papel e a importância da figura materna na resolução de problemas.

Os dados apresentados na tabela mostram que quando a criança tem um problema, ainda recorre à mãe, o que remete a um nível macrossistêmico, ou seja, o quanto a cultura ainda influencia na questão da mãe ser a principal responsável pelos cuidados do filho. Vanalli (2012) afirma que embora venha acontecendo uma

aproximação masculina no âmbito familiar, ainda encontram-se presentes variáveis que não contribuem com a diminuição dos laços entre os homens e suas famílias. A autora ainda discute sobre o papel das mães, pois as mesmas se sentem como as principais responsáveis pelo bem estar e harmonia familiar e os homens pelo sustento financeiro da família.

Esse fato pode ser relacionado a um nível microssistêmico, pois de acordo com Narvaz e Koller (2004) as interações dentro do microssistema ocorrem diante aspectos sociais, simbólicos e físicos do ambiente juntamente com as características de força, recursos e demandas, além de relações interpessoais experienciadas de forma direta. Considerando esta definição, se a criança passa a maior parte do tempo com a mãe e esta é responsável por quase todos seus cuidados, é notável que a mesma vá recorrer à figura materna quando necessário, atenuando a ocorrência de processos proximais.

Ainda no estudo de Vanalli (2012), ao entrevistar 50 casais de idades, níveis socioeconômicos e graus de escolaridade diferentes, notou-se que parte das mulheres entrevistadas optou por diminuir sua jornada de trabalho ou o seu envolvimento com novos projetos durante a primeira infância dos filhos. Na pesquisa, também se evidenciou a crença de que a figura materna ainda é a principal responsável pelo desenvolvimento da família, o que pode explicar os resultados demonstrados na tabela.

Paniagua (2004) destaca que algumas mães abrem mão de seus momentos de lazer para dedicar-se ao máximo nos cuidados com os filhos, o que significa que estão mais presentes no cotidiano da criança e, conseqüentemente, nos momentos de angústia delas.

O motivo pelo qual as crianças pouco recorriam aos tios, avós e irmãos pode estar relacionado ao fato destes familiares não estarem tão presentes em suas vidas, ou ainda, de não compreender exatamente a deficiência e os momentos de angústia, provocando um distanciamento entre eles e também pela idade das crianças, pois é natural que a mãe tenha mais responsabilidades em relação ao cuidado com os filhos nos primeiros anos de vida.

Torna-se importante salientar que tanto a presença do pai, quanto da mãe ou de outros membros familiares é imprescindível para o desenvolvimento e resolução de problemas dos filhos. Como ressalta Falkenbach, Drexler e Werler (2008), o relacionamento com as crianças é uma via de mão dupla, no qual todos se relacionam e se modificam mutuamente. Apesar das frustrações e dificuldades apresentadas ao criar um filho com deficiência, tal experiência pode ser muito enriquecedora para seus

membros. Todos os envolvidos se transformam, crescem e amadurecem, podendo trazer muitos benefícios à família, principalmente em relação às redes de apoio, além dos membros familiares ficarem mais unidos para fortalecer relações e resolver os conflitos. Ainda com base na rede de apoio, para Bronfenbrenner (1996), quando esta se torna mais efetiva no ambiente familiar, conseqüentemente, servirá como um recurso nos quais a criança poderá recorrer em momentos de dificuldades e angústia. A Tabela 9 mostra a tendência central e de dispersão da rotina da criança e de reuniões familiares.

Tabela 9. Rotina e reuniões familiares estabelecidas com as crianças em casa

Escala de recursos do ambiente familiar	Média	D.P.
Fator 1 (RAF 8)- Se o filho tem hora certa para:		
Jantar	1,87	0,34
Fazer lição	1,80	0,45
Almoçar	1,74	0,54
Tomar banho	1,70	0,56
Levantar-se de manhã	1,57	0,66
Ir dormir	1,52	0,60
Brincar	1,22	0,56
Assistir TV	1,00	0,81
Total da subescala	1,70	0,49
Fator 2 (RAF 9) – Sua família costuma se reunir		
No jantar	1,78	0,42
Nos finais de semana	1,68	0,57
À noite para assistir TV	1,52	0,59
Em casa	1,48	0,59
No almoço	1,35	0,71
No café da manhã	0,91	0,67
Total da subescala	1,45	0,35

Nota = A avaliação da escala variou entre ‘2,0 pontos’ para sempre, ‘1,0 ponto’ para às vezes ou ‘zero ponto’ para nunca.

Os dados da Tabela 9 apontam os recursos do ambiente familiar, quando se tratava da hora certa que o filho tinha para realizar alguma atividade (Fator 1), segundo a opinião dos pais, percebeu-se que na maioria dos casos, as crianças tinham hora certa para jantar e fazer a lição de casa. Salienta-se que para crianças pequenas, os pais mencionavam que elas tinham hora certa para mamar ou invés de jantar, por exemplo. Notou-se também que uma média de 1,70 dos pais respondeu que os filhos tinham hora certa para tomar banho.

Gualda (2012a) salienta que isto é muito importante, pois impõe limites e a criança aprende que existe uma rotina a ser seguida e suas ações têm o momento certo para ocorrer. Sendo assim, estas atividades farão mais sentido em outros ambientes, como por exemplo, a escola.

Considerando o nível microssistêmico, a rotina e as regras estabelecidas dentro de casa, pode contribuir a formação pessoal de um indivíduo mais seguro e estruturado,

além do mais, pode contribuir para o âmbito macrossistêmico, pois futuramente saberão respeitar as normas, leis e regras de outros ambientes socializadores que poderão influenciar seu comportamento.

Para tal, é essencial o diálogo entre pais e filhos, assim Gomide (2004) destaca que os familiares devem saber distinguir o que devem falar e o que não devem, e como devem seguir as regras, caso contrário, poderão provocar uma insegurança sobre o que é certo e errado, além de valores éticos e morais.

Pedroso e Martins (2008) desenvolveram uma pesquisa que reflete sobre a importância de estabelecer regras para o comportamento das crianças, inclusive aquelas público alvo da educação especial, nos seus processos educativos e na sua constituição como sujeitos. Os autores salientam que discutir esse assunto é de extrema importância para a inclusão dessas crianças em ambientes socializadores. Muitos pais entendem a necessidades dos indivíduos adquirirem normas que regulem suas atitudes, entretanto, mostram dificuldade em aplicá-las, pois estão preocupados em superproteger seus filhos. Isto pode explicar a baixa frequência que as crianças têm para a hora certa de ir dormir e brincar.

O fato das crianças não terem hora certa para brincar, pode causar uma alteração na rotina exercida pelas mesmas, ou seja, elas podem não querer parar a brincadeira para jantar ou tomar banho, por exemplo. Em relação à hora do descanso, não ter hora para dormir pode influenciar no seu desenvolvimento e no cumprimento da rotina no dia seguinte pois, conseqüentemente, as crianças não terão hora para acordar e realizar as atividades propostas.

É perceptível que as crianças quase não tinham hora certa para assistir TV. Rolsfen e Martinez (2008) apontam que este fator pode contribuir para que as mesmas assistam a programas inadequados para sua faixa etária. São necessários programas que possam beneficiar no seu desenvolvimento e que explorem sua criatividade e imaginação.

Em relação às reuniões familiares (Fator 2), observou-se que as famílias se reuniam mais no jantar e aos finais de semana e com pouca frequência no café da manhã. Nota-se que as famílias costumavam se reunir com bastante intensidade para assistir TV.

Quando as famílias se reúnem com maior frequência, estabelecem maior nível de interação e comunicação com seus filhos. Também se destaca que um bom

envolvimento pode contribuir no melhor desempenho escolar das crianças (FATINATO; CIA, 2011; CIA; PAMPLIN; WILLIANS, 2008).

O fato da família se reunir menos em casa, no café da manhã ou almoço deve-se aos horários e compromissos que os membros familiares costumam cumprir durante o dia, sejam atividades relacionadas ao trabalho ou rotina diária.

Relacionando com a Teoria Bioecológica (BRONFRENBERGER 2011), quanto maior o processo de interação, mais facilmente os processos proximais podem ocorrer, ou seja, quanto mais ocorrem relações de bem estar nos contextos microsistêmicos, mais os adultos podem oferecer à criança aquisições de habilidades em diversos contextos sociais (SPINAZOLA, 2014).

Torna-se importante demonstrar outras atividades em que as famílias podem se reunir, para que se possa desenvolver uma relação mais complexa, como por exemplo, ir ao parque, Shopping Center, viajar, entre outros, pois nesses contextos socializadores a família aprende a superar conflitos, resolver problemas e favorecer laços proximais com seus filhos, podendo, inclusive, contribuir para a compreensão e aceitação da deficiência do filho.

A seguir, serão apresentados os resultados obtidos pelo questionário sobre as necessidades das famílias (QNF).

5.2. Necessidades familiares

A Tabela 10 mostra a medida de tendência central e dispersão das necessidades das famílias do presente estudo.

Tabela 10. Necessidades das famílias de crianças entre zero e dois anos do público-alvo da educação especial

Escala de Necessidades das Famílias	Média	D.P.
Fator 1- Necessidades de informação		
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro	2,70	0,70
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho	2,61	0,78
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve	2,61	0,78
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho	2,52	0,72
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,17	0,82
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho	1,96	0,88
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho	1,78	1,00
Total da subescala	2,34	0,54
Fator 2- Necessidades de apoio		
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	2,39	0,94
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho	2,22	0,95
Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo,	2,04	0,98

assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca		
Necessito de mais tempo para mim próprio.	2,00	0,98
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas com meu filho	2,00	0,98
Necessito de ter mais amigos com quem conversar	1,83	0,98
Necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	1,73	0,94
Total da subescala	2,05	0,66
Fator 3- Explicar a outros		
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos	1,70	0,97
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças	1,65	0,94
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho	1,52	0,85
Meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho	1,52	0,85
Total da subescala	1,60	0,59
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	2,13	1,01
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho	1,87	0,97
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	1,39	0,78
Total da subescala	1,80	0,52
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.)	2,09	1,00
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita	1,74	0,96
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita	1,70	0,96
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20)	1,52	0,90
Total da subescala	1,76	0,60
Fator 6- Funcionamento da vida familiar		
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente	1,65	0,94
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções	1,52	0,90
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares	1,52	0,90
Total da subescala	1,57	0,79
Total da escala	1,95	0,45

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

Segundo os dados da Tabela 10, ao analisar as necessidades das famílias, pode-se notar que em relação à informação (Fator 1), as maiores necessidades eram sobre os serviços de apoio que seus filhos poderiam se beneficiar no futuro, serviços de apoio que presentemente estavam indicados para seus filhos, informações sobre como a

criança se desenvolvia e informações sobre maneiras de ensinar seus filhos. Ao passo que os pais pouco necessitavam de informação sobre a maneira de falar com o filho. Isso pode estar relacionado com a necessidade destes familiares em saber sobre como a criança cresce e se desenvolve.

Fiamenghi e Messa (2007) salientam que quanto mais acesso à informação os pais tiverem, menos sentimentos de insegurança e medo surgirão. Desta forma, as famílias conseguem buscar programas que as auxiliem de forma segura e concreta, além de encontrar soluções quando houver algum problema relacionado aos filhos. De outro lado, Spinazola (2014) ressalta que a ausência de informações pode aumentar o nível de estresse dos pais, além de dificultar o tipo de estimulação e a busca de recursos que podem ajudar os seus filhos.

Paniagua (2004) acredita que quando a criança tem alguma deficiência, aumenta o grau da necessidade de adaptação. Isso acontece porque as famílias precisam buscar apoio médico, informações relevantes sobre seus filhos e de seus aspectos desenvolvimentais. Essas informações podem direcionar práticas a nível micro e mesossistêmico que atuam nos tipos de relações das famílias e nas suas necessidades (GUALDA, 2012a).

A partir do momento que os pais têm acesso à informação, compreende-se que eles reavaliam seus conceitos acerca da deficiência das crianças, aprendem a valorizar suas potencialidades e adquirem reforços em suas estimas pessoais que auxiliam no processo educativo dos filhos (FALKENBACH; DREXLER; WERLER, 2008).

Considerando o apoio (Fator 2), os participantes destacaram que necessitavam em ter mais oportunidades de falar com os pais de outras crianças com deficiência e, também, de mais tempo para falar com os professores e terapeutas dos seus filhos. De fato, os encontros de pais são de extrema importância, para que se apoiem de forma recíproca, sendo uma maneira informacional e instrumental para todos os participantes (CIA, 2009). Além disso, o suporte social colabora para que as famílias se reestruturem diante de barreiras sociais, psicológicas e financeiras (BARBOSA; PETTINGILL; FARIA; LEMES, 2009).

Conforme os pais se deparam com outras pessoas que passam pela mesma situação que eles, os sentimentos de medo e insegurança vão se transformando em compreensão e aceitação da deficiência dos filhos, pois a troca de informações pode auxiliar no entendimento da deficiência e na busca de serviços de apoio que auxiliarão as crianças.

Ao considerar os profissionais que lidarão com os pais de crianças público alvo da educação especial, Iervolino (2005) salienta que o profissional deve estar atualizado no que diz respeito à deficiência da criança, de forma que tenha condições de oferecer informações relevantes relacionadas à faixa etária em que a mesma se encontra sem deixar de enfatizar as probabilidades de desenvolvimento afetivo, social e cognitivo delas, assim como no preparo para responder as perguntas dos pais.

Batista e França (2007) destacam que os profissionais da área da saúde e que lidam com a pessoa com deficiência têm importante papel, pois são cruciais para ajudá-los a identificar e compreender as necessidades dos filhos, com isso os familiares podem enxergá-los como um ser efetivamente integral e pleno.

Brunhara e Petean (1999) salientam que os profissionais da área da saúde e da educação envolvidos com pais de crianças público alvo da educação devem estar preparados para esclarecer as dúvidas e disponibilizarem o maior número de informações aos familiares, com isso estes sujeitos podem decidir com convicção a respeito dos recursos que levarão ao bom desenvolvimento de seus filhos. À medida que os pais vão tendo acesso a essas informações, vão dando oportunidades para que as crianças se apropriarem de meios sociais, significados, conceitos e estruturas que os ambientes constituem, e assim, superar suas limitações e ter um desenvolvimento mais efetivo (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Em relação ao Fator 3 (necessidade de explicar aos outros), os participantes destacaram não ter tanta certeza se necessitavam de ajuda sobre a forma de explicar a situação dos seus filhos aos amigos e às outras crianças, com média de 1,70 para este item. Além disso, o total da subescala deste fator foi considerado baixo (1,60) quando comparado aos demais, ou seja, de maneira geral, as famílias desta amostra não tinham muitos problemas em explicar a situação dos filhos a outras pessoas, o que pode ter relação com a idade das crianças.

Pesquisas têm mostrado os sentimentos dos pais e dos membros familiares em relação à criança com deficiência, considerando as diferentes faixas etárias. Dentre elas, pode-se destacar os estudos de Spinazola (2014); Barbosa e Oliveira (2008); Falkenbech, Drexler e Werler (2008); Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007); Boscolo e Santos (2005); Brunhara e Petean (1999). Nos estudos destes autores, encontraram-se diferentes faixas etárias (desde o nascimento até a adolescência), sobre os sentimentos e expectativas dos pais em relação ao filho com deficiência. Quando as crianças eram menores, sentimentos como medo, insegurança e culpa eram mais presentes dentro do

contexto familiar e falta de informação dificultava que os pais conseguissem ou não sentiam necessidade de falar sobre as especificidades das crianças para outras pessoas.

À medida que as crianças eram maiores, havia uma aceitação por parte das famílias, provavelmente porque tinham se adaptado as necessidades e já tinham mais acesso às informações e recursos que ajudariam no desenvolvimento dos filhos. Portanto, conseguiam falar de forma segura e específica sobre a deficiência da criança para as outras pessoas, visto que o estabelecimento de relações saudáveis favorecia a inclusão social dos indivíduos.

A possível falta de informação e compreensão sobre a deficiência do filho pode acarretar na não necessidade de explicar aos outros, ou de não precisar de ajuda para tal. Também é perceptível que a ambivalência de sentimentos positivos e negativos em relação à criança dificulte essa troca de informações entre pais e as outras pessoas do ambiente social em que convivem, contribuindo para que os progenitores não sintam vontade de explicar aos amigos e às outras crianças sobre a situação dos filhos.

Em contrapartida, notou-se baixa frequência do marido ou da mulher precisar de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação dos seus filhos. Este fator pode estar relacionado ao bom funcionamento da vida familiar ou uma relação de cooperação em que todos os membros familiares participavam de forma efetiva no desenvolvimento da criança.

É provável que os pais estejam na fase de aceitação da criança, que segundo Batista e França (2007) possibilitam uma visão mais realista da deficiência da criança, ou seja, o vínculo emocional já está devidamente estabelecido e já mostram contentamento com a conquista dos filhos. Os sentimentos de culpa, insegurança e medo vão se tornando naturais e, conseqüentemente, os pais se mostram mais participativos na vida da criança.

Ao analisar o Fator 4 (serviços da comunidade), pode-se notar que a maior necessidade era a de ajuda para encontrar um serviço quando esses pais quisessem descansar, ir ao cinema, a uma festa e etc., e que pudessem deixar seus filhos com pessoas habilitadas para isso. Os participantes demonstraram também, necessitar de ajuda para encontrar serviços de apoio social e educativo para os filhos.

É perceptível que os pais queiram mais momentos de lazer, pois devido ao nascimento de uma criança com deficiência, tais ocasiões tornam-se menos comuns, por conta das demandas que os filhos exigem e da dificuldade de encontrar outros serviços ou pessoas que podem ficar com as crianças durante estes períodos (SPINAZOLA,

2014). É importante que a comunidade ofereça locais que possam ajudar os pais na busca deste tipo de serviço (GUALDA, 2012b).

Outro fator que pode acarretar a falta de momentos de lazer se dá por meio da superproteção dos pais e o medo de deixar a responsabilidade dos cuidados de seus filhos com outras pessoas (FIAMENGHI; MESSA; 2007).

Goitein e Cia (2011) realizou uma revisão de literatura apontando que devido à escassez de serviços públicos de saúde e educação, somados as dificuldades que os membros familiares têm para lidar com crianças com deficiência, acredita-se que os pais necessitam se adaptar às particularidades da criança, o que pode acarretar problemas no desenvolvimento dos filhos. Também foi apontado que muitos pais abdicam suas atividades de lazer para se dedicar aos cuidados do filho.

Ao se pensar em um nível macrossistêmico, Silva e Dessen (2002) destacam que dada à necessidade de um atendimento mais especializado para a criança com deficiência desde seu nascimento, por conta de suas especificidades, é de fundamental importância mais investimentos nesta área que atinjam Estados e municípios brasileiros. Com isto, mais famílias poderiam ser atendidas e preparadas para manter relações saudáveis com seus filhos.

Sobre as necessidades financeiras (Fator 5), notou-se que as maiores médias de respostas eram as de ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes e ajudas técnicas, além de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que seus filhos necessitavam.

De fato, alguns progenitores desistem do emprego para se dedicar aos cuidados dos filhos, visto que causa o aumento das despesas e defasagem na renda da família (CORREIA, 2008). Paniágua (2004) reforça que as despesas no campo médico e educativo podem ser altas, causando um descompasso na renda familiar. Ao mesmo tempo, destaca-se que certos materiais especiais que as crianças necessitam possuem altos custos, ocasionando a necessidade de recursos financeiros para esses quesitos.

Com base no estudo realizado por Barbosa et al. (2009), especificamente ao suporte financeiro, as mães relataram sentir necessidade de uma estabilidade financeira para atender as demandas do filho e da família. As demandas do cuidado e as atividades de estimulação exigiam que as famílias buscassem alternativas para o atendimento e a manutenção das necessidades das famílias. Diante disto, os autores afirmam:

A criança deficiente por vezes necessita de algumas condições especiais para se manter, como meio de transporte adaptado,

terapia de estimulação e reabilitação, acompanhamento médico e de outros profissionais de saúde, medicamentos, exames, órteses e próteses, o que pode onerar o orçamento familiar (Barbosa et al., 2009, p. 410).

Levando em conta o nível macrossistêmico, investimentos destinados a vários setores como tratamentos adequados para as crianças, como por exemplo, serviços de estimulação precoce, transporte, saúde, educação, entre outros, se oferecidos pelo Estado e garantidos por lei, podem ajudar a minimizar os gastos financeiros da família. (BRASIL, 1995; BRASIL, 2008)

No Fator 6 (funcionamento do ambiente familiar) observou-se que os pais achavam que suas famílias necessitavam de ajuda para que nos momentos difíceis, se apoiassem mutuamente. Também foi notável a necessidade de ajuda para discutir problemas e soluções, para decidir quem faria as tarefas domésticas e quem tomaria conta das crianças e outras tarefas familiares.

Gualda, Borges e Cia (2013) salientam que, de fato, solucionar problemas diários e mediar conflitos familiares se mostra difícil, pois exige um bom repertório de habilidades sociais do indivíduo. Ao se tratar de crianças público-alvo da educação especial, os pais sentem muita dificuldade em lidar com os mesmos ou em quais alternativas utilizarem para o desenvolvimento de seus filhos e, muitas vezes, necessitam de auxílio para visualizar determinadas soluções.

Segundo Cesarin e Ramos (2007), em famílias que há diálogo e aceitação, o processo se dá de forma equilibrada, ou seja, a coesão é um passo de extrema importância para o grupo familiar, no processo de compreensão e independência do sujeito. A diferenciação e esta coesão são garantidas a partir do equilíbrio dinâmico estabelecido pelos processos de diversificação e estabilização de papéis. Com isso, o diálogo e a organização familiar são imprescindíveis para resolução de conflitos e solução de problemas e também, para o progresso social, emocional e educacional da criança.

Uma família saudável apresenta espaços de apoio, aceitação e compreensão. A organização proporciona um ambiente que garanta a individualidade e a busca da auto-realização pelos seus membros. Ela possibilita experiências que serão significativamente importantes a todos os seus integrantes (BATISTA; FRANÇA, 2007). Com base na perspectiva bioecológica de Bronfrenbrenner (1996) a definição dos papéis que cada membro exerce dentro do contexto familiar são os diversos recursos e relações que se mantêm dentro deste ambiente. Desta forma, espera-se que

ambos os pais assumam a responsabilidade nas atividades cotidianas dos filhos, bem como em seus cuidados, a fim de que cada membro divida as tarefas para não sobrecarregar apenas um indivíduo (GUALDA, 2012a).

A seguir, serão apresentadas as correlações referentes aos recursos e às necessidades familiares dos participantes.

5.3 Relações entre os recursos e às necessidades familiares dos participantes

Neste tópico será abordada a correlação entre os recursos oferecidos às crianças dentro do ambiente familiar e as necessidades das famílias de crianças de 0 a 2 anos público-alvo da educação especial. Com base nessas questões a Tabela 11 mostra a relação entre o nível de necessidades e os recursos oferecidos às crianças no ambiente familiar.

Tabela 11. Relação entre o nível de necessidades e os recursos oferecidos às crianças no ambiente familiar

Variáveis	(QNF) Necessidades de informação	(QNF) Necessidades de Apoio	(QNF) Explicar aos outros	(QNF) Serviços da comunidade	(QNF) Necessidades financeiras	(QNF) Funcionamento da vida familiar	QNF Total	(RAF) Se o filho tem hora certa realizar atividades
(QNF) Necessidades de informação	---	,569**	---	---	---	,651**	,888**	---
(QNF) Necessidades de apoio		---	,512*	,522*	---	,651**	---	---
(QNF) Explicar aos outros			---	,449*	---	,639**	,700**	-,977**
(QNF) Serviços da comunidade				---	,432*	---	,619**	---
(QNF) Necessidades financeiras					---	---	,576**	---
(QNF) Funcionamento da vida familiar						---	,751**	-1,000**

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

Ao correlacionar os dados das necessidades e dos recursos oferecidos à criança no ambiente familiar com os dados sociodemográficos dos participantes verificou-se que apenas o Fator 3 - Necessidade de explicar aos outros apresentou correlação estatisticamente significativa com o poder aquisitivo das famílias ($r = 0,536$; $p < 0,05$).

Com base nos dados da Tabela 11 destaca-se que quanto maior as necessidades de informação, maior eram as necessidades de apoio, além das necessidades totais. Isto representa que é importante fornecer informações de maneira gradativa e constante às famílias até que as mesmas estejam esclarecidas e prontas para ajudarem seu filho.

Nota-se que quanto maior eram as necessidades de apoio, mais as famílias precisavam de informação, de explicar a outros sobre a deficiência, de serviços da

comunidade e um maior funcionamento da vida familiar. Essas variáveis também se correlacionaram com as necessidades totais.

À medida que surgem demandas, as informações não devem ser omitidas, mas é preciso respeitar o ritmo e as especificidades de cada família, já que normalmente não estão preparadas para saberem tudo em um único momento (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007). Desta forma, as famílias precisam de apoio para que compreendam a deficiência do filho, como também, para que haja uma adaptação em relação à situação, pois se exige um maior envolvimento parental diante das condições apresentadas pela criança (BOLSANELLO, 2008).

Dessen e Silva (2008) realçam que os pais necessitam de apoio para que consigam proporcionar relações saudáveis com os seus filhos e membros familiares. Diante disso, os progenitores criam condições que favorecem a autonomia e independência das crianças.

O círculo social de uma família que possui um filho com deficiência pode ser bastante limitado. Muitas vezes, as mães se sentem isoladas e não são capazes de sair, de fazer novas amizades e de terem novas experiências. Elas se veem diante da necessidade de permanecer em casa para dedicar-se aos cuidados com o filho, sentindo-se incapazes de levarem uma vida social (BARBOSA et al, 2009).

Isto pode explicar o fato de quanto maior as necessidades de informação, maiores eram as de apoio, além das necessidades de buscarem serviços de apoio informais, como por exemplo, relacionar-se com outras pessoas e formais como serviços específicos da educação especial, profissionais da saúde etc, visto que, quando a família tem acesso aos procedimentos que podem ajudar no desenvolvimento dos seus filhos, sentem-se mais seguras, conseguem atender melhor as demandas dos mesmos e relacionar-se com outras pessoas.

Ao considerar o modelo Bioecológico de Bronfrenbrenner, observa-se que o estabelecimento de uma rede de apoio contribui para a ocorrência dos processos proximais, o que auxilia os pais no processo de socialização dos seus filhos. A rede de apoio servirá como um recurso caso os familiares passem por momentos de dificuldades e problemas (GUALDA; BORGES; CIA, 2013).

Em relação ao fator 3, explicar aos outros, quanto maior eram essas necessidades, maior eram as necessidades de apoio, de serviços da comunidade, funcionamento da vida familiar e as necessidades totais. Considerando os recursos, quanto maior eram as necessidades de explicar aos outros, menor eram as chances de a

criança ter hora certa para cumprir atividades de rotina diária como jantar, tomar banho, fazer a lição de casa, etc, ou seja, apesar de os pais serem mais esclarecidos quanto a necessidade de explicar aos outros sobre a deficiência do filho, ao mesmo tempo, não estabeleciam uma rotina de atividade de vida diária organizada para a criança.

Ainda neste sentido, a necessidade de explicar a deficiência dos filhos às outras pessoas está relacionada com a necessidade de ter mais apoio, seja formal ou informal, de utilizar-se de serviços da comunidade e da forma como a família se organiza no seu dia-a-dia. Os pais que são mais esclarecidos quanto a isso, não possuem todas essas necessidades, porque já devem estar mais adaptados aos serviços de apoio e da comunidade, quanto da rotina e organização familiar.

Quanto maior eram as necessidades de serviços da comunidade, maiores eram as necessidades de apoio, de explicar a outros e financeiras, correlacionando-se com as necessidades totais. As famílias precisam de apoio apropriado para potencializarem suas capacidades. Intervenções são essenciais no sentido de promover condições de inclusão de vida (BARBOSA; et al, 2009).

Fiamenghi e Messa (2007) demonstram que a participação em programas de intervenção e programas de auxílio pode ser de muita ajuda para pais de crianças público alvo da educação especial, pois gera a oportunidade de compartilhar vivências com outras pessoas que passam pela mesma realidade e, assim, auxiliar no incremento de informações e dos recursos de enfrentamento e adaptação.

Os pais precisavam de mais serviços para se sentir encorajados a explicar aos outros a deficiência do filho. Este fator pode ser explicado pelo fato de que, quanto mais serviços de apoios os pais tinham, mais necessidades de buscar informações eles tinham e a partir disto, os pais se sentiam mais seguros para explicar aos outros sobre as condições dos seus filhos.

Spinazola (2014) chama a atenção para o mesossistema quando se trata dos serviços de apoio que devem estabelecer uma boa relação com os pais, pois todos os comportamentos das crianças em um ambiente terão influências em outro. Sendo assim, se pais e profissionais têm divergências de opiniões haverá maior probabilidade de conflitos entre eles.

Quanto às necessidades financeiras, alguns serviços exigiam remuneração, o que pode explicar a correlação estabelecida nos resultados.

Diante do fator 5, quanto maiores eram as necessidades financeiras, maiores eram as necessidades totais, ou seja a condição financeira influenciou, de maneira geral,

nas necessidades que essas famílias tinham. Matsukura, Marturano e Oishi (2002) salientam que melhores condições financeiras podem influenciar no processo de desenvolvimento e manutenção das redes de apoio. Isto significa que “auxiliaria os pais na busca e contratação de serviços para auxiliar nos cuidados com o filho” (GUALDA; BORGES; CIA, 2013, p.323).

Foi possível perceber que quanto maior eram as necessidades diante do funcionamento da vida familiar, maior era a necessidade de apoio, de explicar aos outros e às necessidades totais. Em relação aos recursos, menos as crianças tinham horário certo para realizar atividades de rotina diária. A família poderá ser tanto favorável quanto desfavorável o funcionamento familiar.

Isso significa que famílias com bom funcionamento da vida familiar buscam mais apoios e sentem a necessidade de serviços que sejam apropriados para a criança, talvez porque sejam mais exigentes em relação aos serviços que são oferecidos aos seus filhos. Também ajuda nas necessidades de explicar aos outros e as necessidades totais, pois a própria família acaba agindo como rede de apoio e seus membros acabam desempenhando bons papéis no desenvolvimento das crianças.

Regen (2005) salienta que um ambiente saudável, propiciador do desenvolvimento dos filhos é aquele que oferece apoio quando necessário para que a criança passe a ter referências seguras e consistentes, sendo capazes de estabelecerem autoestima, relações de trocas e acreditar em si. Guaralnick (1998) salienta que um ambiente familiar adequado inclui as experiências, interações e delineamento social que os pais oferecem aos filhos.

O processo de desenvolvimento humano envolve a apropriação de instrumentos psicológicos e culturais que são oferecidos à criança. É por esta apropriação que a criança se incorpora ao enredo que faz dela uma pessoa (BATISTA; FRANÇA, 2007). Um bom funcionamento familiar pode contribuir para a aquisição relações estáveis dentro do contexto familiar, bem como na execução dos processos proximais.

Em relação ao fator dos recursos do ambiente familiar, quanto mais o filho tinha hora certa para realizar as atividades de rotina menos era preciso explicar aos outros, bem como o funcionamento da vida familiar.

Provavelmente, as famílias já estão mais esclarecidas em relação às necessidades dos filhos, mais adaptadas às demandas que são exigidas aos cuidados dos mesmos e mais seguras de si para explicar aos outros sobre as deficiências (ou seja, famílias assim não tinham tanta necessidade deste tipo). É possível que tenham acesso à informação e

serviços de apoios que as auxiliem no desenvolvimento das crianças. Provavelmente as famílias eram mais organizadas, dividiam os papéis dentro de casa, não tinham tantas dificuldades para discutir os problemas e encontrar soluções rápidas.

Para isto, a rotina familiar foi estabelecida, o que mostra grande importância para o funcionamento da vida familiar. Gualda (2012a) ainda salienta que a rotina deve ser criada para permitir um relacionamento adequado entre os membros familiares, e assim, respeitar os valores e hábitos de todos que convivem no mesmo ambiente.

Batista e França (2007) destacam que a rotina pode garantir um ambiente que favoreça a organização familiar e experiências que serão significativas para todos os seus membros. Quando a rotina é estabelecida, as famílias se estruturam de forma que possa atender suas demandas. As crianças passam a ter horário para realizar as atividades o que contribui para que elas criem segurança e autonomia sobre si mesmas. Marturano (1999) afirma que pesquisas têm mostrado que o estabelecimento da rotina pode contribuir para a aprendizagem escolar futuramente.

Acredita-se que pela idade das crianças, os pais ainda estão em fase de adaptação e busca de informações e serviços que possam auxiliar no desenvolvimento dos seus filhos, o que pode explicar tais necessidades e recursos em relação às variáveis de correlação.

6. Considerações finais

O modelo Bioecológico do desenvolvimento humano permite aprofundar questões e reflexões acerca da pessoa e suas interações dentro dos ambientes em que convivem, mas também daqueles que não fazem parte. Segundo Bronfenbrenner e Morris (1998), o desenvolvimento ocorre por meio de relações recíprocas e seus processos, de um ser humano em evolução com as pessoas, objetos e símbolos presentes no meio ambiente. Pode incluir padrões estáveis ou de mudanças nas características da pessoa em evolução e através das gerações.

Este pressuposto permitiu definir conceitos e aprofundar o objetivo dessa pesquisa em relação às necessidades e os recursos das famílias, compreendendo o ambiente familiar de maneira ampla e específica, por meio das relações existentes e o que era oferecido às crianças, relacionando com a idade das mesmas e a participação delas em ambientes imediatos ou não. Também se destacou o funcionamento do contexto familiar em relação às possíveis necessidades demonstradas, o que significa que certos fatores podem influenciar no processo de desenvolvimento e educação das

crianças, alterando possíveis relações saudáveis e o processo de envolvimento dos indivíduos público alvo da educação especial com o meio social, pois quanto mais as necessidades das famílias forem supridas, mais ficam resilientes e seguras a respeito da deficiência dos filhos, criando condições para que as crianças possam se desenvolver de forma efetiva.

Considerando os recursos do ambiente familiar, por meio do instrumento RAF, foi possível notar que as crianças, de modo geral, recebiam estímulo no ambiente familiar, porém ainda poderia ser trabalhada com os pais a importância de disponibilizar para a criança uma diversidade de materiais e de realizar atividades diversas com as mesmas. Assim, tudo que é oferecido ou o que se desenvolve com elas, deve ter um objetivo que possa ajudar no envolvimento com objetos e símbolos, ocasionando o pleno desenvolvimento destes sujeitos a partir dos processos proximais.

Os pais se demonstraram participativos na vida dos filhos, entretanto, é necessário verificar a qualidade da relação existente entre eles, possibilitando mecanismos, intervenções e buscas de recursos que auxiliem nesse processo. Constatou-se que pela idade da criança, essas relações ainda estão sendo estabelecidas, pois os pais estão em busca de informações que os façam entenderem sobre necessidades das crianças e explicações que facilitem essa reciprocidade. Além de serviços que contribuam para o desenvolvimento da criança.

O ambiente onde as crianças frequentavam foi variado, mas a pesquisa relatou uma insegurança dos pais a certos contextos sociais, talvez pelo fato dos mesmos não estarem preparados para receberem crianças público alvo da educação especial. O caso das crianças não frequentarem nenhum tipo de atividades específicas chamou a atenção, visto que certos programas poderiam ajudar no desenvolvimento físico, social, educativo e psicológico delas. Mas, isso pode estar relacionada à faixa etária das crianças e a outras variáveis, como as condições específicas das crianças, as necessidades que se encontram em torno da família, questão financeira e os recursos que os membros familiares têm ou não tem acesso que prejudicam a busca dos pais em torno de atividades e programas que auxiliem seus filhos.

Em relação à necessidade, foi possível perceber a importância do acesso à informação, tanto para a aceitação e compreensão da deficiência por parte da família e sociedade, quanto para ajudar na busca de apoio e recursos necessários.

A não necessidade dos pais de explicar aos outros sobre a deficiência do filho se destaca. É possível que algumas famílias já estejam em processo de aceitação da

deficiência e condição dos filhos, o que pode explicar os dados obtidos. Em contrapartida, outros pais ainda podem se sentir inseguros em explicar tal situação. O acesso à informação e recursos pode contribuir para a compreensão da deficiência e minimizar sentimentos negativos em relação às crianças, auxiliando o processo de aceitação por parte dos pais.

A necessidade de apoio deve ser frisada, pois os pais da presente amostra ainda precisam de apoio de profissionais e serviços da comunidade que os auxiliem no acesso à informação e na busca de recursos. Ressalta-se que os pais se privam de momentos de lazer para atender as necessidades dos filhos, mostrando-se um fator que altera o processo de desenvolvimento dentro do contexto familiar.

O fato de a família não ter boa condição financeira interfere no tratamento que o filho com deficiência recebe em casa, pois há recursos que são necessários e devem ser adaptados para atender a demanda das crianças, e muitas vezes exigem remuneração. Em contrapartida, uma boa condição financeira faz com que os familiares busquem mais serviços e tratamentos que os filhos necessitam, além de recursos que podem ajudar no desenvolvimento dos mesmos.

Ao correlacionar os dados das necessidades das famílias e os recursos do ambiente familiar, destacaram-se o funcionamento do ambiente familiar e a rotina de extrema importância para suprir as necessidades totais da família. Foi notável que quanto mais os pais necessitavam de algo, mais as necessidades totais eram correlacionadas. Isto significa que o processo de aceitação e a busca por recursos que atendam as demandas das crianças é um percurso difícil, pois exige um grande esforço dos pais, o que dificulta a adaptação e a organização dos membros familiares a uma rotina que facilite situações de relações de trocas saudáveis e eficazes.

Quando as famílias têm acesso à informação e estão mais adaptadas, relações que facilitem a ocorrência dos processos proximais são instituídas, além da busca de artifícios que permitam a existência de condições que tornem o desenvolvimento infantil eficaz. Levando em conta a teoria de Bronfenbrenner, as interações que acontecem nos diferentes contextos da criança podem contribuir para a inclusão das mesmas no meio social e para o funcionamento do ambiente familiar.

Acredita-se que as famílias de crianças de zero a dois anos PAEE têm necessidades e recursos específicos da fase do desenvolvimento que a criança se encontra, pois muitas famílias receberam a notícia da deficiência do filho há pouco tempo.

Sugerem-se estudos com amostras ampliadas e com população de diferentes variáveis sociodemográficas para generalização dos dados e futuras intervenções com famílias. A pesquisa com famílias pode ser um tanto complexa quando se trata de entender a estrutura e funcionamento da instituição familiar. Entretanto, é de extrema importância para a compreensão de comportamentos e organização que são auxiliadas por diversas influências dentro de ambientes mais imediatos ou aqueles abstratos.

Quando a estrutura familiar é estudada e compreendida, embasa intervenções eficazes que podem contribuir para a estruturação dos membros familiares, auxiliando na busca de recursos que contribuam de maneira positiva na interação e reorganização familiar.

As limitações do estudo se referem às amostras restritas, pois o público alvo eram família de crianças de 0 a 2 anos que provavelmente possuíam características diferentes se considerar outras faixas etárias. Além disso, nem todos os itens do instrumento RAF se enquadravam no perfil de pais de crianças tão pequenas, o que dificultou na análise dos dados. Salienta-se que o uso do RAF foi uma opção da pesquisadora, mesmo sabendo que o mesmo não estava validado para tal faixa etária. Dessa forma, sugere-se uma revisão do mesmo para outras pesquisas que envolvem pais de crianças pré-escolares, no intuito de adequar algumas questões (principalmente relacionadas ao acompanhamento em atividades escolares, as atividades programadas que as crianças realizavam e as atividades desenvolvidas pelos pais com as crianças).

Estudar essas variáveis relacionando com o modelo bioecológico do desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner com a dinâmica familiar permitiu apontar reflexões e aprofundar conceitos que permitissem a relação teoria e prática, além de contribuir para a minha formação.

7. Referências

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). *Questionário Critério Brasil*, 2008.

BARBOSA, A. J. G.; OLIVEIRA, L. D. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em Pesquisa*, v. 2, n. 2, p. 36-50, 2008.

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

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.

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

BENCZIK, E.B.P. A importância da figura paterna para o desenvolvimento infantil. *Revista Psicopedagogia*, v. 28, n. 85, p. X-X, 2011 .

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

BHERING, E; SARKIS, A. Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. *Horizontes*, v. 27, n. 2, p. 7-20, 2009. Disponível em: <[http://webp.usf.edu.br/itatiba/mestrado/educacao/uploadAddress/RevistaHorizontes_web\[16555\].pdf](http://webp.usf.edu.br/itatiba/mestrado/educacao/uploadAddress/RevistaHorizontes_web[16555].pdf)> Acesso em: 02 ago. 2014.

BOLSANELLO, M.A. Desafios do atendimento de estimulação precoce na realidade brasileira. In: BOLSANELLO, M.A. (Org.). *Atenção e estimulação precoce*. Paraná: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce, 2008.

BOSCOLO, C. C.; SANTOS, T. M. M. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v.17, n.1, p.69-75, 2005.

BRASIL. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. *Diretrizes Educacionais sobre estimulação precoce: Portador de necessidades educativas especiais*. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Especial, 1995.

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

BRONFENBRENNER, U. Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In: FIEDMAN, Y.L.; WACHS, T.D. (Orgs.). *Captation and assessment of environment across the life*. Washington: American Psychological Association, 1999. p. 03-30.

BRONFENBRENNER, U. A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados. ed 1. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p. 272.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. In: LERNER, R.M; DAMON, W (org.). *Handbook of child psychology*. New York: John Wiley & sons, 2002. V. 1. P. 993-1027.

BRONFRENBERG, U.; CROUTER, A. C. The evolution of environmental models in developmental research. In: W. KESSEN; P. H. MUSSEN (Orgs.). *Handbook of child psychology: History, theory, and methods* (4th ed.). New York: Wiley. 1983, p. 357-414.

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.

CASARIN, N.E.F.; RAMOS, M.B.J. Família e aprendizagem escolar. *Revista Psicopedagógica*, v. 24, n. 74, 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862007000200009&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 11 jun. 2015.

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

CIA, F.; PAMPLIN, R.C.O.; WILLIAMS, L.C.A. O impacto do envolvimento parental no desempenho acadêmico de crianças escolares. *Psicologia em Estudo*, v. 13, n. 2, p. 251-260, 2008.

COPETTI, F.; KREBS, R.J. As propriedades da pessoa na perspectiva do paradigma bioecológico. In: KOLLER, S.H. (Org.). *Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisas e intervenções no Brasil*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p.71-94.

CORREIA, L.M. *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores*. 2. Ed. Porto editora, 2008.

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

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

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

DESSEN, M.A.; COSTA, A.L. *A ciência do desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artmed, 2005.

DESSEN, M.A.; SILVA N.L.P. Famílias de crianças com deficiência: em busca de estratégias para a promoção do desenvolvimento familiar. *Anais do I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce*. Curitiba, p. 39-55, 2008.

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

DYSSON, L.L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, v. 102, n. 3, p. 267-279, 1997.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G., WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, p. 2065-2073, 2008.

FANTINATO, A.C.; CIA, F. Envolvimento parental, competência social e o desempenho acadêmico de escolares. *Psicologia Argumento*, Paraná, v. 29, n. 67, p. 499-511, 2011.

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

FRANCO, V; APOLÓNIO, A. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica*, v. 8, n. 8, p. 1-12, 2009.

GLAT, R. Uma família presente e participativa: O papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. In: 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais. *Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais*, ed. 9, ano 2004. Belo Horizonte: Minas Gerais, 2004.

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*, Campinas, v. 15, n. 1, p. 43-51, 2011.

GOMIDE, P. I. C. *Pais presentes pais ausentes: Regras e limites*. ed. 1. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 86.

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

GUALDA, D. S. *Relação família-escola e identificação das necessidades e dos recursos dos pais de pré-escolares incluídos*. 2012. f. 94. Relatório de Iniciação Científica, Coordenadoria de Iniciação Científica e Tecnológica. Universidade Federal de São Carlos, 2012b.

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

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

IERVOLINO, A.S. *Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral-Ceará*.

Tese de doutorado. São Paulo: Universidade de São Paulo. Faculdade de saúde pública, 2005.

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.

MARTINS, E; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e pesquisas em psicologia*. n.1. Rio de Janeiro. Jun. 2004 Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812004000100006> .Acesso em: 02 Ago. 2014

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.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos de adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 10, n. 5, p. 685-681, 2002.

MCWILLIAN, P.J. Entender as preocupações, prioridades e recursos da família. In: MCWILLIAN, P.J.; WINTON, O.J.; CRAIS, E.R. (Orgs). *Estratégias para a intervenção precoce centrada na família*, 2005. p.39-64.

MELCHIORI, L. E.; RODRIGUES, O. M. P. R.; PEREZ, M. C. A. Família e escola. In: CAPELLINI, V. L. M. F.; RODRIGUES, O. M. P. R. (Orgs.) *A construção do projeto político pedagógico de uma escola inclusiva*. Bauru: UNESP/FC, 2010. v. 3, p. 231-274. (Coleção formação de professores na perspectiva da educação inclusiva).

MENDONÇA, J.G.R. Formação de professores: a dimensão lúdica em questão. *Cadernos de Pedagogia*- Ano 2, v. 2, Nov. 3 jan./jul, 2008.

MESSA, A.A.; ARAÚJO, C.O.; FREITAS, C.S.; PENNA.E.C.G.; MITIYASURI, E.; AGUIAR, L.G.; PEREIRA, M.A.B.; GRACIA, R.R. Lazer familiar: um estudo sobre a percepção de pais de crianças com deficiência. *Programa de distúrbios do desenvolvimento da Universidade de Mackenzie*, v. 5, n 1, p. 12-26, 2005.

MOYLES, J. *A excelência do brincar*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

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

OLIVEIRA, C.B.E.; MARINHO-ARAÚJO, C.M. A relação família-escola: intersecções e desafios. *Estudos de Psicologia*, v. 27, n. 1, p. 99-108, 2010.

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*, v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

PANIAGUA, G; PALACIOS, J. Alternativas metodológicas para o dia a dia. In: ____ (Orgs.). *Educação Infantil – resposta educativa à diversidade*. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 171-197

PEDROSO, J.I; MARTINS, C.D. A importância dos limites no desenvolvimento de crianças com necessidades especiais. *Revista Educação Especial*, v. 21, n. 31, p. 105-116, 2008.

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.

POLONIA, A.C.; DESSEN, M.A. Em busca de uma compreensão das relações entre família escola. *Psicologia Escolar e Educacional (Impressa)*, v. 9, n. 2, p. 303-312, 2005.

RAMOS, A.C. *Contação de histórias: um caminho para a formação de leitores?*. 2011. f. 136. Dissertação de Mestrado, Programa de pós-graduação em educação, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, Paraná, 2009.

REGEN, M. A instituição família e sua relação com a deficiência. *Revista Centro de Educação*, n. 27, p. 1-8, 2005

ROLFSEN, A.B.; MARTINEZ, C.M.S. Programa de intervenção para pais de crianças com dificuldades de aprendizagem: um estudo preliminar. *Paidéia*, v. 18, n. 39, p. 175-188, 2008.

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

SANTOS, L.S. *Comparação de características familiares de crianças público alvo da educação especial com diferentes faixas etárias*. 2014. Dissertação, Mestrado em Educação Especial, Educação do Indivíduo Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2014.

SANTOS, V.L.B. Promovendo o desenvolvimento do faz-de-conta na Educação Infantil. In: CRAIDY, C. KAERCHER, G.E. *Educação infantil-para que te quero?* (Orgs.). Porto Alegre: Artmed, 2001. p. 89-100.

SILVA, 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, N.L.P.; DESSEN, M.A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

SILVA, N.L.P; DESSE, M.A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

SLOPER, P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care Health and Development*, v. 25, n. 2, p. 85-89, 1999.

SMITH, P.K. O brincar e os usos do brincar. In: MOYLES, J.R. (Org.). *A excelência do brincar*. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 39-49

SPINAZOLA, C.C. *Bem estar e qualidade da estimulação: comparando famílias de crianças público-alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro a seis anos*. 93 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, 2014.

SPINAZOLA, C.C. *Famílias de crianças pré-escolares com necessidades educacionais especiais: avaliando o bem-estar e a qualidade da estimulação no ambiente familiar*. 2013. f. 82. Relatório de Iniciação Científica, Coordenadoria de Iniciação Científica e Tecnológica. Universidade Federal de São Carlos, 2013.

SUNELAITS, R.C.; ARRUDA, D.C; MARCOM, S.S.A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, v.20, n. 3, p. 264-271, 2007.

VANALLI, A.C.G. *Conciliação entre profissão, conjugalidade e paternidade para homens e mulheres com filhos na primeira infância*. 2012. Tese (Psicologia) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2012.

WEBER, L. *Família e desenvolvimento: Visões interdisciplinares*. ed 1. Curitiba: Juruá, 2008. 208 p.

ZAMBERLAN, M.A.T.; BIASOLI-ALVES, Z.M.M. *Interações familiares: Teoria, pesquisa e subsídios à intervenção*. Londrina: Editora da UEL, 1996.

