

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

REBECA AUGUSTO

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: OPINIÃO SOBRE A
ESCOLARIZAÇÃO, ROTINA, NECESSIDADES E POTENCIALIDADES**

**São Carlos
2014**

REBECA AUGUSTO

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: OPINIÃO SOBRE A
ESCOLARIZAÇÃO, ROTINA, NECESSIDADES E POTENCIALIDADES**

**Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do
Curso de Licenciatura em Educação Especial da
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar),
sob orientação da Profa. Dra. Fabiana Cia e co-
orientação da Ms^a. Aline Costa Fantinato.**

São Carlos

2014

Agradecimentos

Primeiramente quero agradecer a Deus que me deu forças e capacidade para concluir esta etapa de minha vida. Também quero agradecer a minha família, principalmente aos meus pais que me incentivaram e se esforçaram para que eu pudesse me formar. Ao meu noivo pelo apoio e ajuda em todos os momentos e também a minha orientadora Prof^a Dr^a Fabiana Cia que com sua excelência me ensinou muito e a minha coorientadora Ms^a Aline Fantinato pela atenção e ajuda. Por fim, quero agradecer a minhas amigas Ana Elisa Millan, Ana Carolina Gurian Manzini, Rebeca Ripari e Tamiris Aparecida Fachinetti por todo apoio, carinho e por todos os momentos maravilhosos que ficarão na memória para sempre.

SUMÁRIO

1. Introdução.....	6
1.1. Família	6
1.2. Famílias de crianças com deficiência	12
2. Método	20
2.1. Participantes.....	20
2.2. Aspectos éticos	21
2.3. Local da coleta de dados	21
2.4. Medidas avaliativas para os pais.....	22
2.4.1. Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP, 2008 - ANEXO A)	22
2.4.2. Roteiro de entrevista semiestruturada.....	23
2.5. Procedimento de coleta de dados	23
2.6. Procedimento de análise de dados	24
3. Resultados e Discussão	24
4. Considerações Finais.....	41
5. Referências	43
ANEXO A	46
APÊNDICE B.....	47

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Dados demográficos dos participantes.....	20
Tabela 2 – Atendimentos e estimulação recebidas pelas crianças durante o processo de escolarização.....	24
Tabela 3 – Opinião dos participantes sobre a escolarização dos filhos na escola comum.....	26
Tabela 4 – Opinião dos participantes sobre a rotina dos seus filhos.....	28
Tabela 5 – Opinião dos participantes sobre quem realiza as atividades com as crianças e quais as atividades que realizam.....	30
Tabela 6 – Opinião dos participantes sobre as potencialidades da criança com deficiência.....	33
Tabela 7 – Opinião dos participantes sobre as necessidades da criança com deficiência.....	36
Tabela 8 – Opinião dos participantes sobre as necessidades das famílias de crianças com deficiência.....	38

Resumo

A família é responsável pela promoção do desenvolvimento humano e é considerada como o primeiro contexto de sobrevivência e socialização das crianças. Essa responsabilidade se estende também em relação à escola, sendo muito importante o envolvimento da família. Igualmente, as famílias de pessoas com deficiência são responsáveis por criarem um ambiente saudável e estimulante para que as necessidades e dificuldades de seus filhos possam ser minimizadas ou anuladas. Muitos desafios terão que ser enfrentados diante das mudanças em suas vidas e cotidiano, para isso é necessário que a família aprenda a solucionar os problemas e enfrentar as dificuldades. Diante disso, o objetivo do presente estudo foi descrever e analisar a opinião de pais de crianças com deficiência sobre a escolarização, a rotina, as potencialidades e as necessidades dos filhos e as da família. Participaram da pesquisa 45 pais ou responsáveis de crianças de zero a 10 anos com deficiência. Os participantes responderam questões abertas sobre: (a) a percepção que tinham em relação à escolarização dos filhos; (b) a rotina dos filhos e a participação dos familiares nela; (c) a percepção que tinham acerca das potencialidades e das necessidades da criança e das famílias. Os resultados apontaram que a maioria das crianças com deficiência possui boa experiência na escola comum, mas os pais evidenciaram o despreparo da escola para o efetivo aprendizado de seus filhos. Em relação à rotina dos mesmos, a maioria dos participantes respondeu que participa ativamente por meio de brincadeiras, cuidados da vida diária, conversas, passeios, supervisões, levar e buscar na escola/creche e acompanhar nos atendimentos. Quanto a percepção dos pais sobre as potencialidades de seus filhos, foram relatados aspectos positivos em relação aos comportamentos e habilidades dos mesmos e as necessidades apontadas estavam relacionadas às características do desenvolvimento dos filhos e a ajuda de profissionais. Por fim, sobre as necessidades familiares, a maioria dos participantes disse não ter ou não mencionou. Tais dados permitiram conhecer sobre famílias de crianças com deficiência, a fim de planejar intervenções para promover maior envolvimento das mesmas com seus filhos, tanto na escola, quanto nas atividades em casa.

Palavras-chave: Educação Especial. Família. Escolarização.

1. Introdução

A presente pesquisa aborda a temática de famílias de crianças com deficiência, a fim de caracterizar a opinião das mesmas sobre a escolarização, rotina, necessidades e potencialidades dos filhos. Assim, a revisão de literatura contém duas partes: (a) família e (b) famílias de crianças com deficiência.

1.1. Família

A família pode ser definida como um grupo social especial caracterizado pela intimidade e pelas relações entre as gerações, mostrando que a família possui diferentes configurações e especificidades de acordo com as condições econômicas, sociais, culturais e históricas, não sendo padronizada universalmente. Apesar de sua heterogeneidade, a família é uma instituição universal e pode ser considerada dessa forma, pois é fundamental para a sobrevivência humana na sociedade em geral (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008).

Na cultura ocidental, família é um grupo de pessoas de mesmo sangue ou unidas pelo casamento ou adoção. A palavra família vem do latim *famulus* que significa “conjunto de servos e dependentes de um chefe ou senhor”, termo proveniente da Roma Antiga, em que representava grupos sociais com uma estrutura patriarcal surgidos das tribos latinas, quando a agricultura e a escravidão foram introduzidas. A família e o seu conceito modificam-se de acordo com a sociedade, tempo, estrutura social, religião e economia. Como exemplos têm-se: a família feudal, caracterizada por conter um grande número de pessoas e de bens materiais; a família burguesa, que tinha sua segurança garantida por meio de leis, sendo que as pessoas dessa sociedade envolviam-se no exercício da reflexão e discussão para politização de problemáticas que afetam a vida coletiva e por fim a família nuclear, representada por pai, mãe e um número reduzido de filhos. Neste modelo, o pai é responsável pelo sustento da família e a mãe é quem cuida da casa e dos filhos. Com o passar do tempo, a família numerosa tornou-se menor, famílias constituídas não legalmente começaram a surgir e da mesma forma também deixou de ser um conjunto de sustentação material, tornando-se um grupo de afeto e cuidado com a criança (PINHEIRO; BIASOLI-ALVES, 2008).

De acordo com a teoria dos sistemas familiares, a família é um conjunto de fatores que trabalham juntos e que influenciam o desenvolvimento de uma criança. O sistema como um

todo possui uma maior influência sobre a criança do que a soma dos fatores em uma visão individual, esta é a primeira das duas características fundamentais de qualquer sistema, ou seja, possui totalidade e ordem. A segunda característica é que ele é adaptativo, pode mudar ou adicionar um novo elemento, neste caso um membro, sem que a estrutura existente se desmanche (BEE; BOYD, 2011).

A família, por ser um grupo, uma unidade, acaba deixando de lado o individualismo e passa a existir como um conjunto que trabalha em colaboração em prol de sua sobrevivência financeira, física e emocional, na qual são articuladas com as relações que vão se desenvolver com a comunidade de seu entorno e as funções que cada membro vai desempenhar nessa sociedade a qual pertencem. Desta forma, caso ocorra alguma modificação na estrutura da família, cada indivíduo pertencente a esse sistema irá sofrer influências que atingirão seu comportamento, o funcionamento e a dinâmica existente também será alterada (DUQUE; GLAT, 2003).

A família é um sistema muito diferente dos outros existentes, é apenas neste tipo de organização que novos membros são inseridos por meio do nascimento, adoção ou casamento e só a morte os desvinculam. Em outros tipos de sistemas como um comercial, por exemplo, as pessoas que são consideradas disfuncionais podem ser despedidas, sendo assim substituídas. Já na família um membro novo pode passar a ocupar a mesma função, mas nunca substituirá o membro anterior, como o padrasto na família que perdeu o pai (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

A família é um conjunto de subsistemas associados, em que cada um causa efeito sobre o outro e é influenciado pelos outros. As famílias são formadas por subsistemas que apresentam regras e limites diferentes que controlam as relações entre si e que garantem a sua integridade. Estes subsistemas formam um sistema complexo e de difícil compreensão. A família também é responsável pela primeira forma de socialização dos seus membros, criando contextos favoráveis para o seu desenvolvimento, por isso é muito importante estudar a família, considerando o contexto sócio-histórico-cultural no qual está inserida (DESSEN; BRAZ, 2005).

As mudanças decorrentes das evoluções sofridas pelos subsistemas que compõem a família são responsáveis pelas transformações que ocorrem no ciclo da mesma, sendo assim, a família como um grupo que possui uma estrutura, uma dinâmica e um papel específico, passa por vários estágios de desenvolvimento, onde há a perda de um equilíbrio e a necessidade de

estabelecer um novo equilíbrio, de acordo com a sua nova condição. O primeiro estágio do desenvolvimento familiar acontece quando um jovem sai de sua família de origem e busca por sua independência, tanto financeira quanto emocional. O segundo estágio é o casamento do jovem que saiu de sua família de origem, unindo assim as famílias de ambos os jovens, esta etapa transforma dois sistemas familiares originando um terceiro sistema que será composto pelo novo casal. O terceiro estágio do ciclo familiar acontece quando o jovem casal transforma-se em genitores, tendo agora crianças pequenas em seu convívio, neste estágio os filhos tornam-se genitores e os genitores de antes se tornam avós. O quarto estágio é caracterizado pela transformação da família em função da adolescência dos filhos. O quinto estágio é marcado pela chegada da família ao meio da vida, neste estágio a família busca proporcionar aos filhos recursos para que criem seus próprios espaços. O sexto estágio é o último, onde os pais estão idosos, nesta fase tornam-se avós e também precisam conviver com algumas dificuldades como um casamento desgastado, a morte de um membro, a idade madura e suas implicações como a aposentadoria. Essas etapas ilustram o ciclo de vida de uma família nuclear (DESSEN; BRAZ, 2005).

As transformações familiares acontecem com o tempo e alteram a estrutura, as crenças, os valores e a organização do sistema familiar, de acordo com o momento em que seus membros vivenciam. A família, em seu modelo atual e ocidental, teve sua formação em quatro séculos e sobrevive porque é mantida pelas escolas, igrejas, meios de comunicação e também por meio do sistema judicial (SZYMANSKI, 2011).

É importante ressaltar que como resultado da modernidade e de questões como a inserção da mulher no mercado de trabalho, a composição da família sofreu mudanças, e hoje a família nuclear tradicional, composta por pai, mãe e filhos naturais, sendo o pai o provedor financeiro da família e a mãe responsável por cuidar da casa e dos filhos, passou a ocupar um papel secundário, não sendo mais um modelo tão comum de família. Famílias alternativas surgiram e, por este motivo, a concepção de família e sua definição, de acordo com as abordagens contemporâneas, devem ser estabelecidas com base na opinião de seus membros e de critérios como a afetividade e a proximidade entre os entes. Porém, de uma forma geral, todas devem ser estudadas e analisadas, para que se possam entender as implicações de cada uma no desenvolvimento das crianças inseridas nestes sistemas (DESSEN; BRAZ, 2005).

Para analisar e compreender a coexistência dos aspectos modernos e tradicionais nas famílias contemporâneas, Wagner, Predebon, Mosmann e Verza (2005) utilizaram uma

amostra de 100 famílias de nível socioeconômico médio, residentes na cidade de Porto Alegre. Para que uma análise da divisão de papéis e funções desempenhados por progenitores na criação e educação de seus filhos em idade escolar fosse realizada, o estudo utilizou um questionário elaborado pelo grupo de pesquisa Dinâmica das Relações Familiares. Mediante a autorização para a coleta dos dados, foram enviados pelos filhos (as), os questionários, que deveriam ser respondidos individualmente, pelo pai e pela mãe. Para a análise dos dados obtidos, foi realizada uma análise descritiva, posteriormente, verificou-se o nível de acordo entre as respostas dadas pelo pai e pela mãe, e por fim, verificou-se que tipo de agrupamento familiar se encontrava na amostra investigada quanto à forma que o pai e a mãe organizavam e repartiam as tarefas de criação e de educação dos filhos. Os resultados obtidos demonstraram que existe um bom nível de concordância entre as respostas de pais e mães (40%) no que se refere à divisão de tarefas na criação dos filhos. Com relação à comparação dos dois grupos quanto ao desempenho das principais tarefas realizadas na família em relação à educação dos filhos, constatou-se que o Grupo I (49%) caracterizou-se por ser a mãe a principal responsável, enquanto o Grupo II (51%) caracterizou-se por haver uma divisão igualitária das tarefas entre o pai e a mãe.

A família como promotora do desenvolvimento humano é considerada como o primeiro contexto de sobrevivência e socialização das crianças, transmitindo valores, tradições e significados culturais. Cada família é única e possui suas próprias características, sendo assim, exercem muita influência em seus membros por meio das relações estabelecidas entre eles. Estas relações familiares são compostas por um conjunto de regras, valores e ações. Essa troca acontece por meio da linguagem, por símbolos e comportamentos que são observados e imitados. Assim, a promoção do desenvolvimento das crianças dependerá da qualidade dessas trocas, sendo a família mediadora de todo o processo de aquisição desses conhecimentos e significados, e também oferecendo suporte emocional aos seus membros (DESSEN; BRAZ, 2005).

O desenvolvimento da criança é influenciado pelo modo em que ela foi criada, sendo assim, os pais possuem a responsabilidade de criar e desenvolver habilidades em seus filhos para que também se tornem ao crescerem adultos responsáveis e independentes (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008).

É na atmosfera familiar que a personalidade da criança se forma, esse ambiente fornece meios para que esta crie a imagem de si e do mundo, seus valores e significados são

moldados. Também nesse ambiente é que as práticas de educação são definidas e as formas e limites para as relações e interações entre as gerações são estabelecidas, ou seja, o desenvolvimento global da criança é estimulado em seus primeiros anos dentro do contexto familiar (PINHEIRO; BIASOLI-ALVES, 2008).

O contexto familiar pode ser muito estimulante, sendo um ambiente adequado para que muitas atividades aconteçam e envolvam as crianças em ações que permitam trocas, que com o tempo vão se tornando mais complexas e intencionais. A família promove um bom desenvolvimento para as crianças quando oferece um ambiente de forma planejada e organizada, aumentando os níveis de dificuldade e o período de engajamento gradualmente, atividades como a brincadeira, por exemplo (SZYMANSKI, 2011).

Bolsoni-Silva e Marturano (2007) visaram descrever com sua pesquisa, relações que os pais estabelecem com seus filhos pré-escolares, comparando Habilidades Sociais Educativas Parentais de pais e mães, de crianças com e sem problemas de comportamento na escola. Para tal, contaram com a participação de 96 pais biológicos de crianças entre cinco e sete anos, matriculadas em 13 diferentes escolas de educação infantil, de uma cidade do interior do Estado de São Paulo, que responderam ao Questionário de Habilidades Sociais Educativas Parentais. A coleta de dados foi realizada no lar das crianças. Os resultados demonstraram que os pais e as mães do grupo de crianças sem problemas de comportamento eram mais consistentes em suas práticas, sendo que, com maior frequência, identificavam, descreviam e relatavam reforçar positivamente os comportamentos socialmente habilidosos dos filhos, quando comparados com os pais de crianças com problemas de comportamento.

Apesar do foco de grande parte de pesquisas e também da sociedade em si estar voltado para a relação mãe e criança, o pai é muito importante também e tem passado por uma fase de transição social, redefinindo seu papel na família. Tanto o pai quanto a mãe são extremamente importantes na criação de seus filhos, ambos contribuem para o desenvolvimento infantil, mas de formas divergentes. Deve-se considerar que o pai pode desempenhar papéis multidimensionais, oferecendo parte do suporte emocional, escolar e moral dos filhos na visão da sociedade moderna. Pai e mãe possuem um papel essencial no grupo familiar e a ausência de um deles influencia diretamente na maneira com que os filhos serão cuidados e criados (PINHEIRO; BIASOLI-ALVES, 2008).

Com o objetivo de avaliar a eventual transformação das percepções subjetivas relativas ao papel do pai no discurso de três gerações, Balancho (2004), entrevistou 12 pais

nascidos entre 1958 e 1967, 12 pais nascidos entre 1919 e 1934 e 12 jovens nascidos entre 1990 e 1994, representando três gerações. O instrumento utilizado foi um roteiro de entrevista semiestruturado. Os resultados mostraram que o pai do passado caracteriza-se por não envolver-se diretamente com os filhos e possuir um papel de autoridade e disciplinador, estando distantes dos filhos emocionalmente. O pai do presente caracteriza-se por ser um pai dialogante e compreensivo, por estar mais presente na vida dos filhos e por ser mais descontraído e partilhar sua autoridade. Conclui-se que a concepção de pai está sendo renovada, sendo que os pais contemporâneos possuem uma visão de si mesmo no sentido de serem mais responsáveis pelo cuidado diário dos filhos, dedicando mais tempo e de maior qualidade, do que as gerações anteriores.

Os familiares adultos são muito importantes na vida e no desenvolvimento das crianças, porém em decorrência do aumento do tempo que as crianças permanecem em instituições como escolas e creches, os familiares passaram a não serem os únicos modelos para as crianças, os cuidadores e professores também são fontes de apoio e contribuem ricamente na aprendizagem delas (PINHEIRO; BIASOLI-ALVES, 2008).

O papel dos pais se estende para a escola, pois também precisam estar envolvidos no contexto escolar no que diz respeito às atividades extracurriculares, como organização de eventos e em atividades que devem ser realizadas pelos alunos em casa, como a lição de casa, em que os pais devem prestar auxílio. Além disso é de grande importância que os pais se envolvam nas tomadas de decisões quanto às metas e aos projetos da escola. A relação da família com a escola não deve ser requerida apenas por uma das partes, ambos devem buscar meios para que este relacionamento seja estabelecido e mantido com qualidade, pois ambas possuem uma importante função educativa, sendo assim, os papéis que cada uma desempenha devem ser definidos e esclarecidos. A escola é um espaço coletivo, onde a criança é educada para exercer sua cidadania e, por outro lado, a família é um espaço privado, onde os filhos são ensinados a viver. Assim, deve existir entre as partes, uma relação de cooperação, as experiências e vivências devem ser trocadas cada qual com seu ponto de vista, baseadas na compreensão e no respeito mútuo (CAETANO, 2009).

Com o objetivo de verificar a relação entre o repertório de habilidades sociais, os problemas de comportamento, o autoconceito e o desempenho acadêmico de crianças iniciando as atividades escolares, o estudo de Cia e Barham (2009), tiveram como participantes 97 pais e mães, 99 crianças que frequentam a 1ª ou 2ª série do ensino

fundamental e 20 professores. A coleta de dados foi realizada em duas escolas municipais e uma escola estadual, localizadas em um município no interior do estado de São Paulo. Os instrumentos utilizados mediante avaliação das crianças feita por ambos os pais e os professores, foram: Social Skills Rating Scale e Self-discription Questionnaire 1. Além destes, as crianças responderam ao Teste de Desempenho Escolar. Os resultados mostraram que, o desempenho acadêmico, o autoconceito e o repertório de habilidades sociais das crianças estiveram positivamente correlacionados entre si. Em contrapartida, quanto maiores os problemas de comportamento apresentados pelas crianças, menor o desempenho.

Embora estudos empíricos não evidenciem claramente, gestores, legisladores e a escola acreditam que o envolvimento parental é um fator crítico no desempenho acadêmico dos filhos, com isso, a escola busca enfrentar o problema da falta de envolvimento dos pais na vida acadêmica dos filhos para que a família atenda às necessidades da escola, pois a colaboração dos pais é vista como uma solução para que o sucesso escolar aconteça. Porém, a escola em sua visão tradicional, entende-se como definidora e delimita a função da família no processo de aprendizagem dos alunos, defendendo como principais características a ênfase da função da escola no desenvolvimento e aprendizagem dos alunos, iniciação da comunicação feita pela escola, diferenças vistas como obstáculos, objetivos determinados previamente pela escola, entre outros (SIGOLO, 2012).

Sabe-se que todas as famílias passam por processos de adaptações e mudanças, ao longo do desenvolvimento dos seus filhos, no entanto, algumas famílias podem vivenciar maior estresse e problemas adaptativos em decorrência de possíveis interferências no desenvolvimento das crianças, por exemplo, em alguns casos que a criança nasce com alguma deficiência.

1.2. Famílias de crianças com deficiência

Em tempos passados, as famílias de crianças com deficiência eram estigmatizadas, fontes de vergonha e culpa, vistas como problemáticas. Mas, atualmente esta visão foi desconsiderada, passando a ser uma família “normal” em condições um pouco diferentes, essa perspectiva é centrada não nos problemas, mas sim nas necessidades dessas crianças (PANIAGUA, 2007).

Com relação à como as famílias de pessoas com deficiência são vistas e compreendidas, Souza (1998) cita quatro modelos, sendo eles: patológico, das necessidades

comuns, modelo de stress/coping e o desenvolvimental. O modelo patológico refere-se ao período dos anos 1960 e 1970, sendo que os mitos dos tempos remotos deram origem a este modelo, em que a causa da deficiência era associada ao biológico ou ao moral, desta forma, os pais eram vistos como culpados pela deficiência de seu filho. Neste modelo, não só o membro que possuía uma deficiência era visto como problemático, mas a sua família também. As investigações realizadas sobre este modelo relatam que a deficiência intelectual era a mais focada, e nesse tipo de família a deficiência significava problemas financeiros, falta de descanso/lazer, isolamento social, aumento de conflitos, entrave na estrutura familiar e na vida profissional dos responsáveis, aumento no nível de estresse em todos os membros, mães com problemas de saúde por conta da exaustão e infelicidade. Acredita-se ainda que os pais sofriam menos por trabalharem fora e não terem muito contato com o filho deficiente, a relação conjugal era afetada significativamente e os irmãos tendiam a ter distúrbios emocionais e a terem problemas na escola. Porém, esses estudos apresentaram muitas contradições e tendiam a uniformizar e patologizar estas famílias (SOUSA, 1998).

O modelo das necessidades comuns iniciou-se nos anos 1980, nessa época começa o reconhecimento de que crianças com deficiência podem ser educadas, levando essas crianças do internato para o cuidado da família e da comunidade. As pesquisas realizadas nesse momento têm como resultado de que a família é impactada pela deficiência e que ela necessita de apoio financeiro, para a saúde, o transporte, a educação e o apoio social. O modelo de estresse/coping é baseado na ideia de que as famílias de pessoas com deficiência devem ser vistas como famílias comuns, em situação um pouco diferente, às vezes em crise, na qual seus membros precisam girar em torno do fato de possuírem em seu seio familiar um membro com deficiência que possui necessidades especiais, porém muitas famílias lidam muito bem com essa condição. Nesse período, as investigações eram feitas para que fossem definidos os fatores que causavam estresse e vulnerabilidade nos membros e também os fatores de proteção, além de serem estudadas as formas como os pais lidavam com os acontecimentos estressantes. Este modelo afasta-se do modelo patológico e aproxima-se da prática, ou seja, estratégias de enfrentamento, visando à individualidade e diversidade das famílias. Por último, o modelo desenvolvimental, este diferentemente dos outros focava sua atenção não nos primeiros anos da criança com deficiência, mas em outras fases do ciclo de vida familiar. Nesse período, as investigações baseavam-se em crises potenciais que poderiam

ser previstas e alterações no desenvolvimento das crianças relacionados às interferências como a dos profissionais e também a ausência do desenvolvimento típico (SOUSA, 1998).

O nascimento de um filho é fonte de ilusões e expectativas, os pais fazem planos e projetam si mesmos no filho, ser pai não é uma tarefa fácil e passa a ser ainda mais complicado quando esta criança recebe um diagnóstico de alguma deficiência. As reações mais frequentes são a fase de choque, em que os pais criam um bloqueio e chegam a ficar atordoados sem que haja um real entendimento das informações; a fase da negação, em que os pais ignoram a situação; fase de reação, em que os pais sofrem irritação e depressão e sentem-se culpados e, por último, a fase de adaptação e orientação, em que os pais passam a ser realistas e a agir para ajudar o filho (PANIAGUA, 2007).

As reações dos pais ao receberem uma criança com deficiência são comparadas as reações de perda de alguém muito amado, por meio da morte ou separação. Nesse sentido, os pais passam por uma fase chamada período de luto, em que houve a perda de um filho idealizado. Apesar de toda angústia, é muito importante e saudável que os pais expressem seus sentimentos e emoções, sendo um aspecto construtivo do crescimento parental (CORREIA; SERRANO, 2008).

As fases descritas não ocorrem de maneira cronológica linear, mesmo quando os pais atingem a fase de aceitação ativa, quando há a adaptação e a busca por orientação, as reações anteriores a este momento provavelmente aparecerão novamente por conta de momentos marcantes da vida, como a entrada do filho na escola, o início da puberdade, o nascimento de outro filho, entre outros. Para que esses sentimentos se amenizem é muito importante que desde a constatação da deficiência por meio do diagnóstico, os pais ou responsáveis recebam a ajuda de profissionais, que oferecerão orientação e esclarecimento (GLAT, 2012).

A partir da desilusão sofrida pela família com o nascimento de uma criança com deficiência, uma série de sentimentos e emoções acompanham situações críticas que serão vivenciadas e que acabam afetando negativamente o relacionamento entre os membros que fazem parte dessa família, agora em crise. Essa família necessita reajustar a nova realidade e criar novas expectativas. Com o tempo, o filho deficiente passa a fazer parte da família efetivamente e a família como um todo aceita a sua condição. Esta não é uma transição fácil, requer muitas adaptações de natureza existencial e psicológica (GLAT, 2012).

Sentimentos de raiva são normais e até mesmo saudáveis, os pais de crianças com deficiência desconhecem essa verdade, e por vezes, acabam se sentindo culpados de tal

sentimento, resultando em superproteção como uma forma de compensação. Os sentimentos podem oscilar entre aceitação e rejeição, alegria e sofrimento, amor e raiva, sendo assim, os pais dessas crianças podem sofrer aflições diariamente. Para os filhos, o resultado é mais dependência e limitações, ocasionadas pela superproteção. Desta forma, com ajuda de profissionais especializados, como psicólogos, os pais precisam ser informados de que esses sentimentos não significam que eles não amam seus filhos e que não podem ser reprimidos. Também é necessário que a família receba informações concretas e atualizadas sobre a condição de seu filho e de recursos e serviços disponíveis, pois podem encontrar dificuldades em tomar decisões sobre o que será melhor para o filho por receberem informações avulsas e incompletas (DUQUE; GLAT, 2003).

A partir do nascimento e diagnóstico, as preocupações se duplicam e o medo do futuro acompanha a família por toda a vida. Conforme a criança vai crescendo, os pais precisam tomar algumas decisões importantes sobre os tratamentos, os profissionais e as opções educativas para o seu filho, isso tudo pode torná-los confusos (PANIAGUA, 2007).

Não há dúvidas de que a família terá muitas preocupações e obrigações acerca do filho que foi considerado como deficiente. A dificuldade em lidar com as situações e a incerteza do futuro, somadas, geram uma atitude de superproteção, que pode ser entendida como uma compensação não consciente para sentimentos como frustração e impotência que os pais e responsáveis possuem diante da condição que vivenciam. Pelo fato da deficiência ser uma condição permanente, a superproteção pode ser causada pela existência do estereótipo de que a pessoa com deficiência é um ser frágil, impotente e que será para sempre como uma criança. Essa atitude de superproteção deve ser identificada e trabalhada, caso contrário, pode limitar de forma mais agravante o desenvolvimento da criança com deficiência (GLAT, 2012).

Esta família também terá que dispensar seu tempo e total dedicação a esta criança, pois muitas vezes, irá necessitar de cuidados físicos e desde cedo começam a frequentar atividades voltadas para a sua estimulação. Esta agenda carregada pode sobrecarregar seus responsáveis que sacrificam até mesmo sua vida profissional. Outro aspecto relevante é o econômico. Gastos médicos, educativos e reabilitadores, além do fato de que um dos pais deixa de trabalhar para cuidar do filho, faz com que o orçamento familiar seja reduzido seriamente. Esses gastos podem seguir além da infância chegando à idade adulta (PANIAGUA, 2007).

Quando as famílias de pessoas com deficiência frequentemente enfrentam problemas e sofrem mudanças em suas vidas e cotidiano, passam assim, por momentos de crises decorrentes do estresse. Os desafios se tornam problemas quando os pais são expostos a uma constante pressão emocional e chegam a exaustão. Muitos pais não conseguem lidar com a situação e acabam recorrendo a formas de alívio momentâneo, como as bebidas alcólicas, mas outros possuem como fator de proteção, ou seja, uma estratégia de enfrentamento, a resiliência, uma forma mais saudável de superar as dificuldades. Algumas características podem resultar na resiliência, como: autoestima, ausência de conflitos na família, apoios externos, entre outros (WILLIAMS; AIELLO, 2004).

Apesar de todas estas dificuldades e desafios, muitas famílias conseguem se adaptar, chegando a um ótimo nível de satisfação, valorizando até mesmo os pequenos avanços da criança em desenvolvimento. A forma com que a família lida com a situação excepcional faz toda a diferença e rege o grau de adaptação desta, ou seja, a forma de pensar, agir e se relacionar possui efeito em suas estratégias de enfrentamento (PANIAGUA, 2007).

Além disso, a família pode servir como atenuadora dos aspectos negativos da situação de deficiência, sendo assim o ambiente torna-se facilitador para o desenvolvimento da criança e seu envolvimento na sociedade. A família quando desempenha um papel de suporte, oferecendo recursos influencia a maneira com que a própria criança lida com sua deficiência e seu desajustamento também é resultado da falta de apoio familiar (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008).

As famílias das crianças com deficiência precisam ser fontes de apoio e recursos, precisam também promover as competências das crianças, reconhecer avanços e respeitar seu nível e ritmo de desenvolvimento. Para isso, é muito importante que as recebam ajuda de serviços e atendimentos que os auxiliem a promover um ambiente favorável e saudável para que as crianças com deficiência desenvolvam autoconfiança, autonomia, entre outras habilidades sociais (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008).

É importante ressaltar que as crianças vão crescendo e atingindo níveis diferentes de exigências e necessidades e o crescimento e desenvolvimento da família está diretamente relacionado. À medida que as necessidades das crianças vão mudando, as responsabilidades e os papéis dos membros da família igualmente se transformam. Na família de crianças com deficiência estas transformações são acompanhadas de problemas específicos que precisam ser resolvidos para que o desempenho de suas funções seja eficaz. Como exemplo: o estágio

da idade escolar, em que a preocupação está em torno das reações de outras crianças e de outras famílias quanto às características especiais da criança. Já, na adolescência, os problemas podem acontecer por causa da rejeição dos companheiros, sua preparação vocacional e aspectos relacionados com a sexualidade (CORREIA; SERRANO, 2008).

A fim de compreender como é o cuidar de um filho com deficiência intelectual e o que isso significa para os pais, Souza e Boemer (2003) entrevistaram 11 casais e duas mães com filhos com deficiência intelectual, utilizando o referencial teórico-metodológico da fenomenologia. A seguinte questão norteou o estudo: “Como vem sendo cuidar de seu filho?” O acesso aos pais foi realizado por meio de uma escola especializada no atendimento a pessoas com deficiência intelectual. Quatro categorias foram criadas para demonstrar a compreensão que foi alcançada sobre as vivências dos pais: 1) Deficiência como possibilidade que desumaniza; 2) Acesso à possibilidade de ser-com-a-pessoa-com-deficiência-intelectual; 3) Apego ao filho como fonte de desenvolvimento e 4) O pai participando do cuidado do filho com deficiência. Os resultados mostraram que para os pais há uma dificuldade de conceber o filho com deficiência, o conhecimento experiencial é muito importante para encontrar meios de favorecer o desenvolvimento; o apego ao filho é vivido como possibilidade reconhecimento da diversidade humana e, por fim, os pais são participantes do cuidado do filho, porém com atitudes ainda baseadas na concepção de que essa responsabilidade caberia à mãe.

Por serem tão importantes no crescimento e desenvolvimento de seus filhos, os pais e/ou a família como um todo, necessitam de apoio e orientação, neste caso, existem os serviços de intervenção precoce centrada na família, que deixam de lado o olhar apenas na criança e em suas necessidades e passam a valorizar aquilo que a família tem de bom, ou seja, seus pontos fortes. Este modelo tem como filosofia a corresponsabilização, ou seja, acredita-se que todas as pessoas podem se tornar mais capazes, adquirir mais competências, pois possuem uma bagagem e nessa bagagem, existem pontos fortes. Desta forma, este modelo baseia-se em quatro componentes, são eles: as ações partem das necessidades, servir de apoio e recurso para minimizar essas necessidades, ações que utilizam os fatores de proteção da família e, por fim, orientar a fim de melhorar as capacidades e competências da família. Para que o trabalho de suporte e orientação produza resultados positivos, existem alguns princípios que devem ser considerados, eles dizem respeito aos valores e significados da família e ao serem respeitados podem fazer a diferença entre a teoria e a prática. Sendo assim, os serviços

de apoio à família devem ser flexíveis, individuais considerando que cada família é única, partir do que já existe na família e a prática deve sempre utilizar-se do que existe na comunidade em que a família está inserida para saciar tais necessidades identificadas (DUNST, 2002).

Muitos acontecimentos podem ser decisivos na vida das pessoas, eles podem transformar o dia a dia, as funções e padrões também. Esses acontecimentos podem ser normativos ou não normativos. Os acontecimentos normativos são aqueles que esperamos que aconteçam, já os não normativos são aqueles que são inesperados e por vezes não sabemos como lidar em determinada situação. Em se tratando de famílias de pessoas com deficiência, alguns exemplos de acontecimentos normativos ou não normativos seriam: hospitalizações, diagnósticos, cirurgias, atraso no desenvolvimento, entre outros. Esses acontecimentos, além de trazerem consigo mudanças na vida dos envolvidos, também pode ocasionar desgaste emocional e físico, sendo por vezes traumático, desta forma, o ideal é que as outras áreas da vida dos indivíduos permaneçam sem mudanças. No caso de intervenções realizadas na família é importante que os profissionais identifiquem as transformações decorrentes desses acontecimentos estão acontecendo, para que o momento possa ser respeitado, exigências devem ser minimizadas ou evitadas nesse momento de transição. É importante ressaltar que cada família possui sua própria maneira de se adaptar a estas novas situações, isto com base em seus recursos e percepções acerca do acontecimento, algumas famílias nunca irão se recuperar totalmente, outras podem até mesmo se fortalecerem com a experiência (MCWILLIAM, 2005).

O apoio de profissionais, no momento em que a família está desconstruindo os planos, as expectativas e os sonhos que haviam projetado no filho que ao nascer, foi diagnosticado como tendo alguma deficiência, é o de ajudar a todos os membros dessa família a reconstruir, organizar e planejar a nova vida. Funcionalmente, os profissionais precisam trabalhar com o emocional dessa família, já que a notícia que receberam, provavelmente tenha sido um golpe devastador com o qual precisam lidar da melhor forma possível para que possam superar e seguir em frente (DUQUE; GLAT, 2003). Encontrar uma saída para que o “problema possa ser resolvido”, será prioridade para os responsáveis por essa criança, que agora necessita de cuidados especiais.

Muitos são os benefícios que a família e a pessoa com deficiência podem receber quando aceita a ajuda e orientação de profissionais, como esclarecimento da deficiência e

necessidades reais que o filho possui, conhecer as potencialidades do filho, conhecer um pouco sobre seus direitos e deveres, aprender estratégias que possam ser feitas em casa para um melhor desenvolvimento do filho e também como implementá-las da melhor forma, receber informações de recursos que a sua família como um todo possa estar usufruindo, estimulação da convivência social das pessoas com deficiência, entre outros (ARAÚJO, 2011).

Muitos serviços de apoio à família buscam ajudar os pais ou responsáveis de crianças com deficiência, sendo que uma das alternativas de intervenção é o empoderamento de famílias, em que a ênfase não está no que a pessoa necessita, mas sim naquilo que eles já possuem e pode ser utilizado para enfrentar as situações difíceis, as tomadas de decisões e os momentos de crise. Nessa visão, a família é exposta a novos saberes, conhecimentos e habilidades para que se tornem mais competentes e possam transformar a realidade de forma individual e autônoma (WILLIAMS; AIELLO, 2004).

Para que os serviços de apoio às famílias tenham êxito no trabalho que realizam, é necessário que a relação entre as famílias e os profissionais seja em sentido de compreensão e compartilhamento e as expectativas das duas partes precisam estar em acordo uma com a outra. No entanto, algumas atitudes por parte da família fogem do que é esperado e desta forma, podem dificultar o desenvolvimento do atendimento. Existem dois tipos de atitudes negativas por parte dos pais ou responsáveis. A primeira diz respeito aos pais ou responsáveis que não acreditam nas potencialidades de seus filhos, expõem um sentimento de conformismo e não se envolvem de forma adequada no trabalho que está sendo desenvolvido, não se interessam em aprender e também não contribuem no progresso do filho. Por outro lado, existem os pais que acreditam em algo mágico, não condizente com a realidade, confundindo o bom desenvolvimento com cura, sendo assim, uma vez que as expectativas são além das possibilidades reais de seus filhos, a família pode facilmente retroceder à fase de desesperança em relação ao desenvolvimento do filho (GLAT, 2012).

As famílias baseiam-se nos valores e crenças de sua cultura, tomam decisões a partir daquilo que é supervalorizado na sociedade a qual pertencem, não é diferente quando o assunto é a educação dos filhos. Igualmente, nas famílias de pessoas com deficiência, o significado do que são as necessidades especiais e o que elas representam serão constituídos pela influência de sua cultura e também por outros elementos como as experiências anteriores vividas, o nível socioeconômico, entre outros. Considerando que as diferentes famílias

possuem diversos fatores de proteção e também fatores de risco e para que profissionais de diferentes áreas, instituições, programas de apoio à família e instâncias governamentais possam oferecer apoio e atender as reais necessidades da pessoa com deficiência e sua família se faz necessário conhecer a opinião dos pais ou responsáveis sobre a escolarização, rotina diária, potencialidades e necessidades de seus filhos e as da família. (MCWILLIAM, 2005).

Diante do exposto, o objetivo da presente pesquisa foi o de analisar a opinião de pais de crianças com deficiência sobre a escolarização dos filhos, a rotina diária do filho, as potencialidades e necessidades do filho e as necessidades familiares.

2. Método

2.1. Participantes

Participaram da pesquisa 45 pais, sendo dois homens e 43 mulheres. Todos os pais tinham um filho com deficiência. A idade dos pais variou entre 16 e 51, com média de idade de 34 anos. Dentre as crianças, a idade variou entre zero e 10, com média de idade de quatro anos, sendo que 15 tinham atraso no desenvolvimento, 15 tinham síndrome de Down, cinco fissura lábio palatal e sete tinham autismo. Nesse estudo foram consideradas crianças com atraso no desenvolvimento e crianças com fissura lábio palatal como tendo deficiência em decorrência de receberem serviços/atendimentos da educação especial.

Quanto ao nível de escolaridade dos pais, 42,2% tinham ensino superior completo, 2,2% tinham ensino superior incompleto, 31,1% tinham ensino médio completo, 6,6% tinham ensino médio incompleto e 15,5% tinham ensino fundamental completo e 2,2% tinham ensino fundamental incompleto. Quanto ao poder aquisitivo dos pais, a maioria se encontrava na faixa entre C2 e A2, segundo o questionário Critério Brasil.

A Tabela 1 demonstra o perfil dos participantes, contendo a idade, o sexo, o nível de escolaridade, o nível socioeconômico segundo o questionário Critério Brasil, o tipo de necessidade de seu filho, o sexo da criança e a idade.

Tabela 1. Dados demográficos dos participantes

Idade	Mínima				Máxima				Média			
		16				51				34		
Sexo Respondente	Masculino						Feminino					
	2						43					
Escolaridade	Ensino Fundamental Completo		Ensino Fundamental Incompleto		Ensino Médio Completo		Ensino Médio Incompleto		Ensino Superior Completo		Ensino Superior Incompleto	
	7		1		14		3		19		1	
Critério Brasil	A1		A2		B1		B2		C1	C2		D
	1		7		10		8		8	9		2
Tipo de necessidade da criança	Atraso no Desenvolvimento				Síndrome de Down		Paralisia Cerebral		Fissura Lábio Palatal		Autismo	
	15				15		5		3		7	
Sexo da Criança	Masculino						Feminino					
	31						14					
Idade da Criança	Zero	1	2	3	4 s	5	6	7	8	9	10	
	3	9	3	7	4	4	3	1	4	2	5	

2.2. Aspectos éticos

A presente pesquisa faz parte de um projeto maior desenvolvido por uma aluna de mestrado. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos, da Universidade Federal de São Carlos (CAEE: 10010112.9.0000.5504). Todos os participantes da pesquisa assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*, consentindo a sua participação.

2.3. Local da coleta de dados

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

- **Centro de Atividades Educacionais Especializadas de Ribeirão Preto:** Entidade assistencial que oferece, por meio de convênio com a Secretaria Municipal de Educação, o serviço de Atendimento Educacional Especializado para crianças (a partir de cinco anos) e adolescentes. As crianças e suas famílias frequentam a instituição duas vezes por semana e lá permanecem por um período de quatro horas, participando de oficinas de música, expressão corporal, informática e artes. A coleta foi realizada com as mães/pais que esperavam seus filhos nos dias em que eles recebiam atendimento.
- **RIBDOWN:** É uma organização não governamental, fundada por um grupo de pais que se reuniram para estudar sobre inclusão e que implementou, junto aos seus filhos e outras crianças (com auxílio de projetos externos), o projeto Roma que realiza a mediação escolar baseadas nos pressupostos de Luria e Vygotsky. As crianças não frequentam a instituição, pois o trabalho é realizado por mediadores nas escolas das crianças e na casa das famílias. Os pais se reúnem quinzenalmente para estudos e discussões junto dos mediadores e outros profissionais (psicólogo, terapeuta ocupacional e pedagogo). As entrevistas para coleta de dados com os participantes desta instituição foram agendadas no horário e local de preferência das famílias.
- **NADEF- Núcleo de Atendimento ao Deficiente:** Trata-se de um serviço vinculado à Secretaria Municipal de Saúde, que atende crianças e adolescentes e adultos com atrasos no desenvolvimento ou com deficiências já detectadas (deficiência auditiva, fissura lábio-palatal) nas modalidades - Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Medicina (otorrinolaringologia, pediatria e neurologia). As crianças frequentam de segunda a sexta, sendo que a coleta de dados foi realizada com os participantes nos mesmos dias de atendimento com os filhos e nas dependências da instituição.

2.4. Medidas avaliativas para os pais

2.4.1. Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP, 2008 - ANEXO A)

Trata-se de um questionário que avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe de família. Os dados fornecem a classificação do poder aquisitivo, que

são divididas em cinco classes (A, B, C, D e E), sendo que as classes A e B são subdivididas em A1, A2, B1 e B2.

2.4.2. Roteiro de entrevista semiestruturado

A presente pesquisa usou como instrumento de coleta um roteiro de entrevista semiestruturado, contendo seis questões abertas que abordaram temáticas sobre a percepção dos pais sobre a escolarização dos filhos, a rotina da criança e a participação dos familiares nela, sobre a percepção dos pais acerca das potencialidades da criança e sobre as necessidades que estes pais percebiam em seus filhos e em sua família (APÊNDICE B).

2.5. Procedimento de coleta de dados

Após a autorização do comitê de ética em pesquisa com seres humanos, a pesquisadora entrou em contato com as instituições a fim de solicitar autorização das mesmas para a realização das entrevistas com os participantes. Em seguida, a pesquisadora entrou em contato com os participantes para agendar a entrevista. Tais entrevistas ocorreram nas dependências das instituições ou na própria residência dos participantes.

Inicialmente, os participantes assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, depois a pesquisadora realizava a entrevista com base no roteiro. As entrevistas foram gravadas e depois transcritas. De modo geral, as entrevistas tiveram duração de 20 minutos. Ressalta-se que as entrevistas foram realizadas por uma mestranda do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos, pois os dados também foram utilizados em sua pesquisa, mas com análises diferenciadas. A autora deste trabalho auxiliou na transcrição das entrevistas e análises das mesmas. A mestranda autorizou o uso dos dados coletados por ela.

2.6. Procedimento de análise de dados

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

Para a análise dos dados, a pesquisadora primeiramente fez a transcrição das entrevistas gravadas, depois com base nas falas dos participantes, assuntos foram agrupados formando categorias que foram dispostas em tabelas, tais categorias passaram por revisão de juízes. As tabelas contêm a categoria, frequência (quantidade de pessoas que enunciaram tal assunto) e falas ilustrativas.

A análise de conteúdo possui como base a mensagem transmitida pelo seu produtor, esta mensagem, que pode ser expressa em diferentes formas, como uma palavra, uma frase ou um discurso, tem relação direta com a condição que o indivíduo vive, seja ela financeira, emocional, histórica ou cultural. As informações descobertas precisam ser necessariamente relacionadas e comparadas com outros dados, para que possuam algum valor teórico. Para que essas comparações sejam realizadas é exigido uma boa compreensão daquilo que está sendo classificado, um claro entendimento do que são diferenças e semelhanças, além de uma abstração da significação do conteúdo das mensagens (FRANCO, 2008)

A análise de conteúdo é uma ferramenta de pesquisa utilizada pelo pesquisador para que este consiga fazer inferências quanto ao que a mensagem produzida transmite. A análise baseia-se em cinco elementos da comunicação: uma fonte, um processo codificador, uma mensagem, um receptor e um processo decodificador. A partir da análise desses elementos, o pesquisador pode identificar as características do texto, as causas e os antecedentes das mensagens e os efeitos da comunicação, sendo assim, o pesquisador passa a compreender as características dos indivíduos que produziram as mensagens (FRANCO, 2008).

3. Resultados e Discussão

A seguir serão apresentados os dados coletados e analisados. Em primeiro lugar serão apresentadas as opiniões dos participantes sobre estimulação precoce e escolarização de seus filhos, posteriormente, serão apresentados os relatos dos participantes sobre a rotina diária de seus filhos, sobre quem são as pessoas que participam dessa rotina e como participam, também sobre as potencialidades e necessidades da criança e por fim as necessidades da família.

A Tabela 2 mostra os relatos dos participantes sobre os atendimentos que os filhos receberam durante o processo de escolarização.

Tabela 2. Atendimentos e estimulação recebidas pelas crianças durante o processo de escolarização

Categories	Frequência	Falas ilustrativas
ESTIMULAÇÃO PRECOCE		
Fez ou faz atendimento com fonoaudiologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neurologista e/ou psicóloga	30	<p>“Passo ele no neurologista, na fisioterapia, na fonoaudiologia, passo em tudo...” (E6)</p> <p>“Então uma vez por semana ele tinha atendimento com fonoaudiólogo, com terapeuta ocupacional e fisioterapeuta.” (E20)</p> <p>“...saindo do hospital ele já começou com a fisioterapia. Com a terapia ocupacional ele ficou até os seis meses, ela deu alta um período, depois voltou com uns nove meses e está até hoje...” (E41)</p>
Estimulação em instituições (APAE/NADEF/PAM/HOSPITAL DAS CLÍNICAS/USP/CAERP/AMA)	27	<p>“Ele melhorou bastante, quando a gente começou a ir no PAM, eles davam dicas, orientavam. Por ser mãe de primeira viagem eu não sabia de muita coisa, então eles me orientaram...” (E4)</p> <p>“Hoje no momento, ele está frequentando a APAE e ele vai começar na creche agora em fevereiro.” (E9)</p> <p>“Ele fez a estimulação precoce na APAE, na época que ele nasceu eu tinha contato com a APAE, eu já conhecia o pessoal de lá, então ele começou lá...” (E12)</p>
Estimulação no lar feita por profissionais	7	<p>“(...) fez tudo em casa, como eu tenho a academia aqui, sempre tinha as atividades próximas de mim. Como não dava para sair de casa, ela fez muita coisa em casa, ela fez fisioterapia, fez fonoaudiologia, fiz natação com ela desde um mês.” (E5)</p>
Fez ou faz atendimento psicopedagógico	4	<p>“...a parte de alfabetização está muito aquém, a coordenação motora dele além de ser difícil, agora que ele está começando a aprender alguma coisa, mas não totalmente pela escola, pelo incentivo da psicopedagoga...” (E13)</p>
Faz natação	3	<p>“...fiz natação com ela desde um mês, então tudo o que eu podia fazer de estimulação era feito aqui em casa.” (E5)</p>
Fez ou faz atendimento com pedagoga em instituição	3	<p>“...então o C. começou o atendimento com dois meses na APAE, três vezes por semana por uma hora, meia hora com o especialista e a outra meia hora com um pedagogo.” (E20)</p>
Fez ou faz atendimento com o ortopedista	2	<p>“Sim, até então, porque o J. nasceu com espinha bífida, ele tem um furinho na última vertebra da coluna e nós acompanhamos desde sempre com o ortopedista, que garantiu que não atingiu nenhuma terminação nervosa...” (E39)</p>
Faz musicoterapia	1	<p>“...faz música, terapia, acompanhamento da psicopedagoga na escola e a fonoaudiologia...” (E46)</p>
Faz ou fez atendimento psiquiátrico	1	<p>“...com dois anos e dez meses eu descobri uma psiquiatra especializada em autismo aqui em Ribeirão, levei ele e avaliação dela foi que ele tinha os critérios...” (E47)</p>

Segundo dados da Tabela 2, dentre os atendimentos mais citados que as crianças recebiam, encontram-se as estimulações na própria instituição, atendimentos com fonoaudióloga/fisioterapia/terapeuta ocupacional/neurologista ou psicóloga e estimulação no lar feita por profissionais. Tais serviços que as crianças tiveram no seu processo de escolarização tornam-se importante, pois, os serviços de estimulação precoce visam beneficiar

as pessoas com deficiência, reduzindo ou satisfazendo as necessidades, desenvolvendo habilidades, maximizando uma vida independente, promovendo experiências, diminuindo comportamentos agressivos, autolesivos e estereotipados, promovendo a inclusão social, além de apoiar as famílias (NUNES, 1995).

Nota-se a diversidade de atividades que as crianças dessa amostra foram expostas. Se por um lado tais atividades trazem benefícios para as crianças, por outro lado, pode se tornar um problema, na medida em que sobrecarrega os pais, assim como as crianças, que muitas vezes se abdicam de brincar e desenvolver atividades de lazer para frequentar tais serviços (AZEVEDO et al., 2014; PANIAGUA, 2004).

A Tabela 3 mostra os relatos dos participantes sobre a escolarização dos filhos na escola comum.

Tabela 3. Opinião dos participantes sobre a escolarização dos filhos na escola comum

Categories	Frequência	Falas ilustrativas
ESCOLA COMUM		
Experiência positiva na escola comum (aceitação, adaptação, abertura da escola, socialização, desenvolvimento).	24	<p>“Eu nunca tive problemas em termos de escola com a D., ela estudou na B.I. desde os dois anos, ficou lá, se deu super bem com a escola, com as professoras, com as crianças...” (E5)</p> <p>“A parte de adaptação, socialização foi excelente, não teve problema desde o pré, desde o maternal, que ele começou com três anos e até agora com dez anos, que ele está no quinto ano. Excelente, não tem problema de adaptação, não tem problema de socialização...” (E13)</p> <p>“Olha, eu não tenho o que reclamar, no ano passado as próprias professoras ajudaram muito ele, pelo fato dele não andar. Elas estimularam ele andar lá, que eu pude ver não tinha nenhum preconceito não.” (E14)</p>
As escolas não estão preparadas, não existe aprendizado	15	<p>“Então é um pouco de receio, eles têm medo, eles não acreditam que ela é capaz como os outros.” (E16)</p> <p>“(…) o menino iria ficar lá só sentado, sem aprender nada, realmente, foi dois anos desse jeito, o menino só aprendeu o que não prestava, não escrevia no caderno, não fazia nada...” (E21)</p>
Ainda não teve experiência escolar	11	<p>“Na creche ela não vai ainda, porque ela nasceu com sopro no coração, eu fiquei com medo de colocar ela na creche, porque ela não pode chorar muito se não pode ficar roxa, apesar de que ela nunca ficou roxa.” (E7)</p> <p>“Eu tenho medo, diante do que está acontecendo no mundo, eu não quero colocar ele não.” (E6)</p>
Sofreu com trocas de escolas/Não aceitação dos pares	6	<p>“(…) ele passou por quatro escolas, começou em uma particular, foi para uma municipal, depois foi para outra municipal, foi para uma particular e recentemente eu tirei ele e ele está indo para uma quinta escola, particular. Ele foi bem prejudicado neste sentido, está sendo, vou tentar recuperar o tempo perdido agora, eu acho que agora eu acertei.” (E12)</p> <p>“(…) se sente diferente das outras crianças e por conta disso ele não quer ir, essa semana mesmo foi muito difícil, ele chora muito...” (E3)</p>
Dificuldade em encontrar uma escola que aceitasse o aluno	5	<p>“(…) então uma dá um motivo e outra dá outro, uma criatividade fantástica, cada uma inventa uma coisa, é porque usa fralda ou é porque não tem um método, cada hora tem um motivo. Por fim, consegui matriculá-la na décima sétima escola que eu procurei. (E16)</p>
Experiência de exclusão no ensino comum	4	<p>“(…) ficava as quatro com deficiência auditiva num canto, as outras não queriam brincar. No recreio, era elas num canto e as outras crianças...” (E1)</p>
Apresenta agressividade	2	<p>“(…) mas, eu vivia sendo chamada por ele ser agressivo, por ele bater nas outras crianças. As professoras, todas reclamavam sobre a participação dele com outras crianças.” (E25)</p>
Tem apoio da professora de reforço ou recebe atendimento educacional especializado	2	<p>“(…) e tem uma outra professora junto, mas não com Libras, uma outra professora de reforço junto com a professora da Y. Lá, eu estou gostando muito.” (E1)</p>
Sofreu maus tratos na escola comum	1	<p>“Problemas sérios, ele teve problemas de agressão, ficava só no castigo, eu acho que no início não era tanto ou ele não sabia verbalizar, quando ele começou a mostrar que tinha alguma coisa errada...” (E44)</p>

De acordo com a Tabela 3, segundo a opinião dos pais sobre a escolarização dos filhos, nota-se que a maioria dos participantes relatou que os filhos possuem uma experiência positiva na escola comum. Por outro lado, outros julgavam que a escola não estava preparada, pois não existe aprendizado, e outros relataram que os filhos sofreram trocas de escola por consequência da não aceitação dos pares e dificuldade de encontrar uma escola que o aceitasse. Vale ressaltar que um número significativo de pais apontou que seus filhos ainda não estão na escola.

Durante a vida escolar de crianças com deficiência, os pais ou responsáveis precisam tomar algumas decisões importantes e complexas, pois trata-se do futuro de seus filhos e por vezes, aquilo que se deparam não corresponde com o que vivenciaram em seu próprio processo de escolarização, representando situações abstratas. É muito importante que a família receba apoio profissional para que a modalidade de ensino escolhida se encaixe dentro das necessidades de seus filhos, conhecer a escola ou instituição escolhida, sua proposta curricular e a estrutura fornecida para as pessoas com deficiência é essencial. De acordo com Paniagua (2007), as principais preocupações dos pais ou responsáveis com relação à escolarização de seus filhos são se a escola ou instituição irá dispensar a devida atenção e cuidado com o aluno, se será discriminado, se o ambiente será desestimulante ou inadequado para o nível de desenvolvimento da criança.

Percebe-se um número significativo de crianças que ainda não obtiveram experiências escolares, diante disso, pode-se destacar como um dos motivos, o medo dos pais ou responsáveis de deixar seus filhos aos cuidados de outras pessoas, pois há uma transição de ambientes, de um meio protetor para outro mais amplo que visa desenvolver a autonomia e independência dos alunos. Intensifica-se este sentimento quando a criança possui algum problema de saúde que demande de muita atenção e cuidado. Como solução, as escolas podem utilizar como estratégia de adesão das famílias, a transparência e acesso facilitado, garantindo que as famílias fiquem menos receosas (PANIAGUA, 2007).

Apesar de considerarmos o ambiente familiar como sendo o primeiro meio de socialização e de ser facilitador do desenvolvimento das crianças, é apenas na escola que a criança irá desenvolver suas habilidades, irá se tornar um ser ativo mediante os estímulos do meio, terá experiências, sendo que a educação inclusiva irá integrá-las aos alunos com desenvolvimento típico, adquirindo assim, habilidades sociais, produzindo melhores resultados com relação aos conteúdos acadêmicos, sendo expostas a desafios apropriados e

adequados ao seu nível de aprendizado, além de outros benefícios, como o aumento da autoestima (BEE, 2011; CÓRIA-SABINI, 2004).

A Tabela 4 mostra os relatos dos participantes sobre a rotina dos filhos.

Tabela 4. Opinião dos participantes sobre a rotina dos seus filhos

Categorias	Frequência	Falas ilustrativas
Brinca	45	<p>“(…)a hora que ele volta, às vezes ele gosta de jogar videogame, e em casa ele tem jogo de vareta, às vezes ele gosta de brincar, jogo de cartinha...” (E3)</p> <p>“Ele gosta muito de brincar, ele me puxa para brincar, quer brincar com os brinquedos dele, a gente brinca e eu dou uma pausa, que daí ele fica brincando um pouco sozinho.” (E4)</p> <p>“(…) ultimamente eu estou pegando jogos pedagógicos com ele, joguinhos na televisão, joguinhos pedagógicos, por exemplo, o Lince, aquele Pula pirata...” (E12)</p>
Assiste televisão (filme, desenho, DVD infantis)	23	<p>“Ele assiste muito DVD... Cocoricó, Turma da Mônica...” (E41)</p> <p>“...quando ele assiste televisão eu procuro assim interferir no que ele está assistindo para poder ajudar no desenvolvimento dele cognitivo...” (E12)</p> <p>“Ele acorda de manhã, eu dou uma mamadeira, aí eu venho aqui para a sala e ligo o DVD infantil para ele, esses DVDs sempre tem musiquinha com coreografia, então nós fazemos juntos. Eu coloco e começo a fazer tudo junto, porque é pedagógico, musiquinha que é instrutiva, que manda pôr a mão na cabeça, a mão na cintura, mostra o pé, então eu tento fazer para ele perceber também, aprender cores, eu tento fazer igual...” (E15)</p>
Faz estimulação (fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, natação, etc.)	21	<p>“De um dia assim de segunda a sexta-feira, mais ou menos é: ela acorda, toma café, teimosa como qualquer criança é, para escovar os dentes aquela coisa de sempre, aí tem a natação ou a aula de música ou então fonoaudióloga que vem aqui...” (E27)</p> <p>“De manhã a gente vai para a fisioterapia.” (E31)</p>
Passeia com a mãe (praça, teatro, shopping, casa de familiares, etc.)	14	<p>“Eu levo ele para passear, nós acordamos e eu o levo para dar uma voltinha de manhã...” (E8)</p> <p>“...tem dia que eu decido na hora ir na casa de alguma das avós, mas a rotina do Samuel é muito intensa, ele vai no clube, ele vai shopping, ele adora nadar, ele vai no cinema, então eu procuro sempre buscar coisas novas o tempo todo...” (E43)</p>
Os pais reforçam o aprendizado do filho em casa	12	<p>“Então é isso, em casa eu dou uma reforçada no que a terapeuta ocupacional orienta, no que a professora fala que ela está com déficit em algum momento, na matemática ou na informática, eu procuro reforçar em casa e acompanho como eu acompanhei os outros...” (E16)</p> <p>“... passei a me preocupar com a alfabetização dele, então era necessário começar o letramento. Eu comecei a comprar livros, eu ia à livraria com ele, comecei a contar histórias, mostrava figuras, imagens, nomes e livros...” (E20)</p>

Dorme durante o dia	11	“...ai ele faz soninho depois do almoço, ele acorda eu já faço uma vitamina para ele...” (E15) “Nós ficamos juntas...dormimos bastante...” (E17)
Vai à aula de dança, de música, teatro ou futebol	8	“O médico falou, indicou, que é muito importante ela fazer ballet, então eu levo ela de terça e quinta...” (E31) “...mas ela tem várias atividades, ela tem natação, tem aula de música.” (E27)
Faz tarefa escolar	6	“Em casa, eu acabo o deixando ficar um pouco mais tranquilo, se tem lição para fazer, eu coloco ele para fazer, ajudo...” (E13) “Eu procuro não fazer nada de diferente do que eu fiz com meus outros filhos, que é sentar junto, fazer as tarefas...” (E16)
Interage com o irmão	5	“...esses dias eu procurei caderninhos para eles de desenho, lápis de cor, ai eu deixo eles brincando, o maiorzinho fica ensinando ele a fazer o nome dele, ele fica desenhando, essas coisas.” (E2)
Desenha	4	“...nós brincamos sentadas, fazemos alguma coisa, desenho, escrevemos o nome, porque agora ela aprendeu a fazer o nome dela sozinha...” (E31)
Usa eletrônicos (computador, celular, etc.)	3	“Fazem tarefa da escola e quando ele termina, ela deixa ele ficar no computador um pouco...” (E26)
Participa com os pais nas atividades domésticas	3	“Ele gosta muito de ficar na cozinha com a gente, conversando, participando, quer ajudar a gente lavar a louça, guardar, essas coisas assim, ele gosta de estar no nosso meio.” (E32)
Vai ao apoio escolar	2	“...de segunda e quarta, ela tem apoio na escola à tarde...” (E5)
Fica na casa dos avôs	2	“...ele está pedindo desde segunda-feira para a minha mãe ir buscar ele...” (E23)

A Tabela 4 demonstra a rotina dos filhos, segundo a opinião dos pais. As atividades mais realizadas foram relacionadas ao brincar, assistir TV, estimulações com profissionais, passeios com a mãe, reforço de aprendizado em casa, dormir, aulas de dança/música/futebol, tarefas escolares, interação com o irmão, desenha, usa eletrônicos, vão ao apoio escolar e ficam na casa dos avôs.

Para o sucesso escolar de seus filhos, as famílias devem estender o trabalho realizado na escola para casa, respeitando a diferença existente entre os dois ambientes. As famílias podem e devem auxiliar e se envolver nas atividades escolares, desta forma, pode multiplicar os resultados do trabalho, além de contribuir para que seus filhos consigam estabelecer certa coerência entre os dois ambientes. Buscar por apoio ou reforço escolar pode ter pontos negativos e positivos, evidencia para a família que a escola não está dando conta do trabalho, mas por outro lado beneficia a criança em seus estudos. Também é muito importante não ultrapassar os limites para que a criança não se sinta esgotada. A família deve selecionar quais serviços serão realmente essenciais, pois uma carga horária cheia pode atrapalhar tanto a

criança, como seus responsáveis, sendo muito estressante lidar com transporte, trânsito, falta de lazer e de atividades no ambiente familiar (PANIAGUA, 2004).

É interessante nesta amostra o número elevado de atividades em casa que a criança realiza. Tais atividades são importantes para o desenvolvimento pleno da criança, além de permitir aproximação com pais e muitas vezes, com os pares. Os profissionais precisam se atentar para que os pais desenvolvam atividades com seus filhos e que os estimulem adequadamente, a fim de auxiliar no desenvolvimento infantil. Para isso, é importante conhecer a rotina das famílias e das crianças (DUNST, 2002).

A Tabela 5 mostra quem realiza as atividades com as crianças e quais as atividades que são desenvolvidas.

Tabela 5. Opinião dos participantes sobre quem realiza as atividades com as crianças e quais as atividades que realizam

Categorias	Frequência	Falas ilustrativas
QUEM PARTICIPA		
Pais	24	<p>“Meu marido brinca com ele de bola...” (E14)</p> <p>“O pai dela também dá muita atenção para ela...” (E17)</p> <p>“...mas quando ele chega ele é um pai muito presente, ele sai com ele, ele brinca, ele leva ao parque, eles passeiam, é um pai muito presente.”(E18)</p> <p>“...então ele chega, vai no quarto brincar um pouquinho com ele, conversa...” (E23)</p>
Avós/Avôs	22	<p>“...a minha mãe também quando ele vai lá, sai com ele para brincar...” (E4)</p> <p>“...a minha mãe pega ele na escolinha e fica até eu sair do serviço...” (E30)</p> <p>“...a minha mãe, seu eu preciso, sempre participa...” (E34)</p> <p>“Também tem a minha mãe e o meu pai que moram aqui, o G. adora ir lá, meu pai brinca com ele, se joga no chão...” (E40)</p>
Irmãos	14	<p>“Meu menininho brinca de jogar a bolinha para ela, brinca com os brinquedinhos dela, fica falando...” (E7)</p> <p>“...o outro menino que tem quinze anos tem as atividades dele, mas brinca com o irmão...” (E12)</p> <p>“Participa bem dentro do possível porque são as duas irmãs, elas trabalham, a C. sempre tem tempo de perguntar alguma coisa, ela é próxima, ela almoça em casa então ela sempre participa do momento que ele está se aprontando para ir à escola. A I. dá atenção também, participa, sabe de tudo.” (E44)</p>
Tias/Tios	10	<p>“...quando eu não estou é a minha irmã que dá banho nele...” (E6)</p> <p>“Participam sim, quando tem evento da escola, as tias querem ir.” (E20)</p>

		“...o tio dela, que é meu irmão, é como um pai para ela, até mais do que isso, ele brinca muito com a S., ele vira cambalhota com ela, ele faz muita coisa com ela, ele que leva ela para a escola...” (E36)
Primos ou Primas	4	“ Eles brincam também, ajuda a dar banho nele, quando eu não estou é a minha irmã que dá banho nele ou meus sobrinhos também.” (E6)
A família toda	3	“Quando eu preciso, todo mundo ajuda.” (E14)
Tia-avó	3	“...a irmã da minha mãe, uma tia minha, também ajudava...” (E37)
Namorada do irmão	1	“... tem a F. que é a namorada do meu menino, ela é um doce também, convive bem.” (E33)
COMO PARTICIPA		
Brinca	33	“...quando está em casa brinca com eles, conversa, joga bola com eles...” (E2) “Jogam bola, jogam videogame, a minha família toda brinca com ele, mas é mais isso, é bola e videogame.” (E3) “Meu menininho brinca de jogar a bolinha para ela, brinca com os brinquedinhos dela lá...” (E7)
Com, cuidados da vida diária (banho, alimentação, troca e fraldas e vestir)	18	“Não, só a irmã do meu padrasto, às vezes ela dá banho, mas às vezes eu não deixo muito por causa do ouvido, eu tenho medo de entrar água.” (E28) “ O pai é melhor que eu, hoje de manhã ele levantou, trocou a fralda, todo dia de manhã é ele quem troca a fralda, ele dá banho, faz tudo, dá a janta.” (E22) : Ele ajuda muito, se precisar ele troca a fralda, ele dá banho, faz de tudo, dá comida.” (E14)] “...eles ajudam, eles colaboram na hora de vestir...” (E16)
Conversa	11	“...conversam muito com ele também, brincam com ele, levam para passear...” (E19) “Eu não moro aqui, aqui é a minha mãe, mora só eu e ele, mas aqui eles conversam muito com ele, principalmente minha irmã...” (E21)
Passeia	10	“...mas nas férias ele soltou pipa todos os dias com ele, então ele sempre procura fazer alguma coisinha e a gente leva ele para andar de bicicleta, vai no shopping, ele gosta de passear, a gente leva ele.” (E23) “Ela leva no parquinho, na pracinha, leva em todas essas atividades que ela faz, de sábado e domingo ela leva no clube.” (E36)
Supervisiona	8	“Tarefa, levar, buscar, almoço, banho, vigiar, mas geralmente ela se vira sozinha, mas sempre com supervisão.” (E5) “...eu viajo, e os irmãos tomam conta dele...” (E16)
Leva e/ou busca na escola ou creche	7	“Minha mãe no começo quando eu tinha só ela, eu trabalhava, então era o dia inteiro, muitas vezes era a minha mãe que levava, buscava...” (E37) “Participa, faz dois anos que ela veio morar comigo, veio ela e o filho dela de quinze anos, então o G. chama ele de irmão, ele

		busca o G. na escola...”(E32)
Acompanha nos atendimentos	5	“É a avó brinca, todo lugar que eu vou, quando não dá para meu marido ir, ela vai.” (E8)
Estimula	4	“É brincar o dia inteiro, o quintal lá é grande, então elas brincam o dia inteiro, mas eles ajudam bastante na estimulação dela” (E17)
Dá atenção	4	“O pai dela também dá muita atenção para ela...” (E17)
Ajuda na tarefa escolar	2	“Tarefa de escola, às vezes acompanha na fonoaudióloga, a maioria das vezes sou eu, mas quando eu não posso.” (E5)
Disciplinam	1	“...quando tem que brigar, brigam, quando tem que colocar de castigo, colocam...” (E16)
Vai a eventos escolares	1	“Participam sim, quando tem evento assim de escola, as tias querem ir.” (E20)

Na Tabela 5 são descritas as pessoas que segundo os pais, mais participavam e realizavam atividades com os filhos, sendo elas, em ordem decrescente de frequência: os pais, avôs/avós, irmãos(s) e tios/tias. Com relação à como tais pessoas participam, as atividades mais realizadas são: brincadeiras, cuidados da vida diária, conversas, passeios, supervisões, levar e buscar na escola/creche e acompanhar nos atendimentos.

As relações familiares exercem influência direta no desenvolvimento das crianças. Destacando a relação entre irmãos, pode-se afirmar que o relacionamento existente entre irmãos é o primeiro relacionamento entre pares e é nesse que a criança tem contato com modelos e exercem a interação social, além disso, são relacionamentos interpessoais duradouros. Segundo Bee (2001), o relacionamento entre irmãos é um fator de muita valia com relação ao desenvolvimento de crianças, e este pode se apresentar de diversas formas, sendo eles: relacionamento de cuidador, relacionamento de camarada, relacionamento crítico, relacionamento de rivais e, por fim, relacionamento casual. O relacionamento cuidador caracteriza-se pelo papel que um irmão desempenha em relação ao outro, quase sempre acontece de um irmão mais velho com relação ao mais novo, este possui a figura muito próxima de um pai. O segundo tipo de relacionamento, o de camarada, caracterizado pela proximidade e pelo prazer da união, por outro lado, no relacionamento crítico, um irmão causa brigas por tentar possuir domínio sobre o outro, mantendo este padrão. O relacionamento de rivais, não apresenta elementos de afeto, como apoio e amizade e por último, o relacionamento casual é um relacionamento em que ambos os irmãos não possuem envolvimento, por possuírem diferentes personalidades e preferências.

Os participantes deste estudo mostraram que os filhos se relacionam com várias pessoas que são membros da família, mas também com amigos. Não sabe-se com que frequência tais contatos são estabelecidos, no entanto, o suporte social oferecido é uma fonte

de proteção para possíveis intercorrências familiares, atenuando o estresse que pode surgir ao longo do desenvolvimento da criança com deficiência (WILLIAMS; AIELLO, 2004; MCWILLIAM, 2005).

Segundo Dessen e Cerqueira-Silva (2008), famílias que possuem uma rede social de apoio, apresentam níveis mais altos de contentamento e de funcionamento entre os subsistemas, ou seja, as relações estabelecidas são benéficas para o desenvolvimento não só da criança com deficiência, mas de todos os membros da família.

A Tabela 6 mostra a opinião dos participantes sobre as potencialidades da criança com deficiência.

Tabela 6. Opinião dos participantes sobre as potencialidades da criança com deficiência

Categorias	Frequência	Falas Ilustrativas
Inteligente/Esperto	31	<p>“Ai, ela é muito inteligente...” (E1)</p> <p>“Ele é muito bonzinho, prestativo, inteligente, de tudo um pouco.” (E2)</p> <p>“...ela é muito comunicativa, muito inteligente, isso me atrai em qualquer pessoa...”(E16)</p> <p>“...ele é muito esperto, ele entende muito o que você fala com ele, ele é muito esperto, desde pequenininho, eu acho que ele é até mais esperto do que na idade dele, as crianças são.” (E11)</p> <p>“É, esperto ele é, observador, muita coisa.” (E2)</p>
Carinhoso /Amoroso /Bondoso / Educado / Atencioso	27	<p>“Ele é um menino muito carinhoso, ele deita no ombro, ele faz carinho...” (E11)</p> <p>“...mas é bonzinho ao mesmo tempo, muito carinhoso, muito amoroso.” (E15)</p> <p>“...ele é muito atencioso...” (E4)</p> <p>“...educado ele é também, ele entra no ônibus e fala bom dia motorista, quando ele desce, ele corre lá na frente e fala obrigado, bom trabalho, todo dia em todos os ônibus...” (E33)</p>
Aprende com rapidez	11	<p>“Teve uma evolução nisso tudo, ele já está sentando, ele não tinha apoio da mão, agora ele já está tendo, é isso, ele está fluindo.” (E8)</p> <p>“...mas até agora eu não consigo limitar ele, eu estou vendo que ele está desenvolvendo muito rápido e eu não consigo ver essa diferença.” (E9)</p>
Calmo	6	<p>“...ela é calma, ela não é agitada.” (E1)</p> <p>“...ele não é de bater, é super calmo...” (E19)</p>
Alegre/Feliz	6	<p>“..., e ele é alegre, tudo isso, tudo de bom.” (E3)</p> <p>“Eu observo que ela é uma criança feliz...” (E7)</p>
Sociável	5	<p>“..., ele faz amizade rápido, geralmente com criança menor do que a idade dele, antes era maior, agora ele está se enturmando com menor...” (E3)</p>

Generoso/ Prestativo	5	“...ele divide os brinquedos, ele sempre oferece o que ele está comendo...”
Comunicativo	4	“Ele é inteligente, comunicativo...” (E3)
Arteiro	4	“...ele faz cada coisa, eu tenho um banquinho plástico dentro do box do banheiro, ele pega e leva lá no gabinete, sobe para pegar as coisas. Ele pega a chave que fica aqui dentro e vai lá no portão e tenta enfiar dentro do burquinho para abrir o portão, o controle para abrir o portão ele já descobriu...ele é muito artilheiro...” (E15)
Possui habilidades musicais	4	“Ele fica aqui, já tem tambor, em relação a musica a gente sabe que é algo presente, que ele gosta.” (E20)
Esforçado/ Determinado	4	“A força de vontade dela, de tudo, principalmente eu vejo no ballet, as amiguinhas estão fazendo pirueta, ela faz, cai, levanta e tenta de novo, ela tenta até ela conseguir. A professora já me chamou e ela fica admirada com a força de vontade que ela tem...” (E31)
Observador	2	“...ele é muito observador, ele observa muito o que acontece em volta no cotidiano...” (E13)
Participativo	2	“...ele participa, gosta de participar das coisas...” (E3)
Possui habilidades esportivas	2	“Ela é ótima em tudo, ela faz bem ballet, ela faz bem futebol, tudo o que ela gosta, ela faz muito bem, ela nada super bem...” (E5)
Curioso	2	“Ela é super curiosa, ela não quer perder nada de nada...” (E27)
Brincalhão	1	“...ele é uma criança normal, bem brincalhona...” (E10)
Lindo	1	“Ela é linda, risonha...” (E36)
Possui boa concentração	1	“: Eu acho que ele tem uma concentração boa...” (E45)
Criativo	1	“...com isso eu acho que ele vai conseguir tudo e essa facilidade com os livros, com o mundo imaginário, ele está sempre criando, a gente brinca que ele vai ser escritor...” (E43)
Autônomo	1	“...ele já tem muita autonomia...” (E44)
Bem humorado	1	“...acorda de bom humor, é comunicação, bom humor, alegria dela...” (E16)
Organizado	1	“...ele é organizado, ele sabe que ele tem que colocar a roupa dele no cesto, o prato que ele come ele coloca na pia.” (E44)
Se preocupa com as outras pessoas	1	“... eu acho isso nela uma coisa bem positiva, de se preocupar com a outra pessoa, não é só comigo que sou a mãe ou com o irmão, é com a amiguinha, é assim ela.” (E1)

A Tabela 6 mostra a visão dos pais sobre as potencialidades dos filhos, sendo que as características mais citadas foram: Inteligente/Esperto, Carinhoso/Amoroso/Bondoso/Educado/Atencioso, aprende com rapidez, calmo, alegre/feliz, sociável e generoso/prestativo. Aquilo que os pais esperam dos filhos e o julgamento a eles conferidos influencia diretamente nos autoconceitos dos filhos, principalmente na idade escolar (BEE, 2011).

A visão da sociedade em relação às pessoas com deficiência pode influenciar seu papel na sociedade, desta forma, é muito importante destacar que a inclusão social das pessoas com deficiência é diretamente influenciada pelo modo com que essa pessoa é integrada em seu próprio ambiente familiar, será a família que determinará sua inclusão, pois esta tem o poder de permitir ou não a participação desse membro em diversos espaços e se

envolver em relações sociais. Quando a pessoa com deficiência é efetivamente integrada e incluída, ela passa a ter um novo papel como membro dessa família e também no mundo social, possibilitando a mudança da visão sobre este indivíduo, sendo que, aquele que antes era visto negativamente com diversos estigmas, torna-se uma pessoa com potencialidades e necessidades, assim como todo ser humano (GLAT, 2012).

A Tabela 7 mostra a opinião dos participantes sobre as necessidades da criança com deficiência.

Tabela 7. Opinião dos participantes sobre as necessidades da criança com deficiência

Categorias	Frequência	Falas Ilustrativas
Desenvolver e aprimorar a fala	17	“Falar, facilitaria muito a vida dele...” (E46) “Sinto falta de dialogar com ele, ele me conta as coisas, mas não fala as frases certinhas...” (E39) “A parte da comunicação...” (E38)
Desenvolver a coordenação motora (andar, equilíbrio)	8	“...a coordenação motora é bem difícil...” (E35) “E em relação ao equilíbrio dele, eu acho que é um pouco aquém da idade também...” (E39)
Não possui	5	“Eu acho que de nada, porque está indo bem, eu sempre fico tirando pelo o que era, eu acho que hoje ele está muito bem, não está precisando de nada.” (E33)
Necessidades de adquirir mais materiais/equipamentos	4	“Eu não tenho condições financeiras, eu sei que às vezes minha filha precisa mais das coisas, mas eu dou as coisas pra ela dentro dos meus limites.” (E1)
Interagir com outras crianças	4	“Eu acho que ele precisaria ter mais contato com crianças...” (E4)
Ser alfabetizado (a)	4	“Atualmente é o aprendizado, como eu falei que ele não é alfabetizado, então está sendo muito difícil essa parte.” (E3)
Receber ajuda de profissionais	4	“Ele precisava de mais gente ajudando, mais terapia...” (E42)
Desenvolver atividades de vida diária	4	“...mas é atividade de vida diária...” “...eu estou com muita dificuldade para tirar a fralda dele...” (E39)
Desenvolver-se globalmente	2	“O C. tem necessidades relacionadas com seu próprio desenvolvimento...” (E20)
Respeitar regras	2	“De limites, regras a gente tem em casa, mas por eu achar que isso é dele então você vê, eu falo sempre para ele V. fica sentado, não obedece, às vezes ele fica nervoso por muito pouco.” (E23)
Receber carinho, amor e atenção	2	“De carinho, de atenção, só.” (E31)
Fazer aulas de música/natação	2	“Eu gostaria muito que ele estivesse em uma escola de música, parece mais importante do que uma fonoaudióloga para mim...” (E44)
Estabelecer rotina	1	“...tem essa dificuldade também, de estabelecer uma rotina...” (E12)
Ir para a escola	1	“Ir para a escola o mais rápido possível.” (E18)
Alimentar-se melhor	1	“...a necessidade maior dele hoje é em relação a alimentação, eu pego muito no pé dele, ele tem baixo peso...” (E19)
Desenvolver o raciocínio	1	“Mas tem, na comunicação com as amigas, retomar o raciocínio assim, de resgatar a memória, de organizar as coisas na memória para montar uma história, nosso objetivo é de organizar esse raciocínio...” (E27)
Fazer uma cirurgia	1	“Ser operada.” (E28)
Realizar atividades de lazer	1	“Eu acho que ele precisa de lazer, porque é o que a gente não tem lá, por isso, que ele fica desse jeito, porque a gente fica mais em casa, ele não conhece um parque de diversão, clube é uma vez na vida que nós vamos, eu acho que ele precisa se divertir...” (E29)
Ter seus direitos respeitados	1	“Então as pessoas dificultam o que é um direito dele, na internet tem um site com todos os direitos de uma pessoa com deficiência...” (E32)
Ser compreendido	1	“De mais compreensão...” (E40)

Segundo a Tabela 7, os pais relataram que as maiores necessidades dos filhos eram: estimular e desenvolver a fala e desenvolver a coordenação motora (andar/ equilíbrio), adquirir mais materiais e equipamentos, interagir com outras crianças, ser alfabetizados, receber ajuda de profissionais e realizar atividades da vida diária. Ressalta-se que cinco pais afirmaram que seus filhos não possuem nenhuma necessidade.

Diante das necessidades das crianças com deficiência apresentadas por este estudo, pode-se salientar que a família pode ou não beneficiar o desenvolvimento de suas crianças, sendo assim, a família torna-se um ambiente saudável que beneficia o desenvolvimento de seus filhos, quando consegue atender às principais necessidades dos mesmos, para isso os responsáveis, precisam estar em constante atenção em relação às necessidades individuais, cuidados básicos, além de garantir segurança para a criança. Estudos confirmam que o desenvolvimento do sistema nervoso é influenciado por diversos fatores durante a vida dos indivíduos, sendo essencial que a criança cresça em um lar que possa desenvolver com sucesso suas capacidades cognitivas, físicas e emocionais. Para superar esses desafios e atender as necessidades da família e da criança, a família pode recorrer à ajuda de profissionais em programas de intervenção ou prevenção (DESSEN, CERQUEIRA-SILVA; 2008). A Tabela 8 mostra a opinião dos participantes sobre as necessidades das famílias da criança com deficiência.

Tabela 8. Opinião dos participantes sobre as necessidades das famílias da criança com deficiência

Categorias	Frequência	Falas ilustrativas
Não sabe ou não possui	11	<p>“Não.” (E2)</p> <p>“Não precisa de nada, que eu vejo nada.” (E14)</p> <p>“Não, lá em casa a gente é bastante informado, tem bastante gente né, nós somos bastante comunicativos.” (E17)</p>
Receber suporte informacional	9	<p>“Mais informação, às vezes você fica sem saber o que fazer...” (E4)</p> <p>“A gente tem que estar sempre aprendendo, eu procuro aprender lendo artigos, procurando na internet, a gente está sempre ligado a isso.” (E15)</p>
Ter acesso a mais recursos financeiros	7	<p>“Financeira, eu acho que precisa de muita coisa, quem que não precisa também, é difícil, agora só meu marido trabalhando e ele não ganha muito bem, pagando aluguel, criança precisa de muita coisa e cuidar de uma casa é difícil.” (E11)</p> <p>“A gente está bem já passou pela dor já, mas financeiramente, a gente parou a construção da casa, a gente acaba deixando tudo de lado.” (E42)</p>
Ter mais tempo para cuidar do filho(a)	5	<p>“É, porque todo mundo tem as suas atividades, um trabalha, o outro estuda, o pai trabalha e agora eu também estou com bastante trabalho na área da militância, acaba tendo pouco tempo e isso faz falta.” (E16)</p>
Maior aceitação e compreensão de membros da família e da sociedade	3	<p>“Meu pai não aceita muito o R., eu acho, meu irmão não pode ter filho, e eu não queria mais nenhum, então quando o R.nasceu meu pai falou que a família dele tinha acabado aqui.” (E45)</p>
Dividir os cuidados do filho(a)	2	<p>“Necessidade de dividir os cuidados.” (E46)</p>
Possuir mais espaço em casa	2	<p>“Espaço em casa, a gente já está tentando ver se nós trocamos o apartamento em uma casa, nós percebemos que ele quer liberdade, espaço para correr, eu sinto ele muito preso.” (E41)</p>
Ter mais profissionais disponibilizados pelo convênio	1	<p>“Que o convenio disponibilizasse mais profissionais...” (E20)</p>
Receber apoio psicológico	1	<p>“Eu acho que o que a gente precisa urgente é de apoio psicológico...” (E38)</p>
Perder o medo do futuro do filho	1	<p>“a necessidade que eu tenho hoje é de ver a minha família seguir em paz, feliz, perder o medo do futuro...” (E47)</p>
Sentir mais segurança em relação à escola do filho(a)	1	<p>“...então é difícil encontrar segurança na escola...” (E44)</p>
Proporcionar coisas novas ao filho(a)	1	<p>“Não é sempre essa preocupação de estar proporcionando, essa é uma coisa que pesa, não tem nada a ver com bem material, nada a ver com dinheiro, tem a ver com o que pensar para fazer para melhorar, ter ideias, não é só com ela, talvez seja maior a demanda com ela, mas com o G. é a mesma coisa.” (E27)</p>
Receber ajuda do governo	1	<p>“Eu acho que seria muito bom se tivesse ajuda do governo...” (E1)</p>

A Tabela 8 demonstra a opinião dos pais sobre as necessidades das famílias das crianças com deficiência, sendo que a maioria dos participantes disse não saber ou não possuir

alguma necessidade. Dentre os participantes que relataram ter alguma necessidade, nota-se que as mais relatadas foram: receber suporte informacional, ter acesso a mais recursos financeiros, ter mais tempo para cuidar do filho e ter maior aceitação e compreensão dos membros da família e da comunidade.

De fato, é comum que os pais não se sintam seguros para tomar decisões acerca dos filhos, principalmente mediante as necessidades com relação à saúde, desta forma, com frequência buscam por apoio profissional para que estes indiquem o caminho que devem tomar. Uma das maiores preocupações dos pais ou responsáveis em relação ao filho com deficiência gira em torno de cuidados da vida diária, isto demanda muito tempo e energia, além de recursos financeiros para o mantimento. Assim, normalmente os familiares necessitam de apoio das famílias e de pessoas externas para auxiliar no desenvolvimento de suas tarefas (AZEVEDO et al., 2014; SOUZA, 2014).

É importante conhecer as famílias e suas necessidades a fim de planejar intervenções que consigam atendê-las. Mas, também é importante conhecer as potencialidades das famílias, a fim de reforçá-las para que os pais sejam capazes de resolver os problemas que surgem, de maneira autônoma, ou seja, empoderar os pais (ARAÚJO, 2011).

4. Considerações Finais

O presente estudo teve como objetivo analisar a opinião de pais de crianças com deficiência sobre a escolarização dos filhos, a rotina dos filhos, as potencialidades e as necessidades dos filhos e as da família. Os resultados mostraram que, apesar dos pais julgarem que a escola não se encontra preparada para garantir um aprendizado efetivo de seus filhos, eles possuem uma experiência positiva na escola comum. Sobre a rotina, os próprios pais, irmãos, tios e avós fazem parte da rotina do filho, e as atividades desempenhadas por eles, em primeiro lugar são referentes ao brincar, seguidas de atividades referentes aos cuidados de vida diária.

Quanto às necessidades dos filhos, os pais apontaram as características do desenvolvimento da criança, necessitando de ajuda de profissionais, especialmente para o desenvolvimento da fala e da coordenação motora. Já, sobre as necessidades da família, um grande número de participantes apontou que não possui ou desconhece tal necessidade, demonstrando a dificuldade de identificação. É muito importante investigar quais são os pontos que precisam ser trabalhados na família, para que o desenvolvimento e potencial das crianças com deficiência sejam maximizados e para que planejamento e investimento por

parte não só das famílias, mas das instituições, programas de apoio às famílias e instâncias governamentais possam ser realizados.

Como limitação do estudo, pode-se dizer que cada família é única e elas vêm se transformando ao longo do tempo, desta forma, as reais necessidades de cada uma vai depender de sua cultura, crenças e valores, sendo muito difícil generalizar. Portanto um estudo mais aprofundado e duradouro se faz necessário, como um estudo longitudinal ou com famílias de crianças com diferentes deficiências e faixas etárias. Também como limitação, observou-se a necessidade de aprimoramento do instrumento utilizado, fazendo com que as questões sejam afinadas e mais específicas.

5. Referências

AZEVEDO, T. L.; SPINAZOLA, C. C.; CIA, F.; MENDES, E. G. Programa de intervenção precoce: avaliação de pais de crianças de zero a três anos com necessidades educacionais especiais. In: IV Congresso Brasileiro de Educação, Bauru. **Anais do IV Congresso de Educação**, 2013.

ARAÚJO, E.A.C. Parceria família – profissional em educação especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs). **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EDUFSCAR, 2011. p. 175-178.

BALANCHO, L. S. F. Ser pai: Transformações intergeracionais na paternidade. **Análise Psicológica**, v. 22, n. 2, p. 377-386, 2004.

BEE, H.; BOYD, D. **A criança em desenvolvimento**. 12.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BOLSONI-SILVA, A. T.; MARTURANO, E. M. A qualidade da interação positiva e da consistência parental na sua relação com problemas de comportamentos de pré-escolares. **Interamerican Journal of Psychology**, v. 41, n. 3, dez. 2007 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902007000300010&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 27 ago. 2014.

CAETANO, L.M. A relação entre escola e família. In: _____(Org.). **Dinâmica para reuniões de pais**. Porto: Porto Editora, 2009. p. 35-40.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. A família como um sistema movendo-se através do tempo. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Orgs.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 8 – 29.

CIA, F.; BARHAM, E. J. Repertório de habilidades sociais, problemas de comportamento, autoconceito e desempenho acadêmico de crianças no início da escolarização. **Estudos de psicologia**, v. 26, n. 1, p. 45-55, 2009.

CÓRIA-SABINI, M.A. Desenvolvimento e aprendizagem em situação escolar. In: CÓRIA-SABINI, M.A; LUCENA, R.F (Orgs). **Jogos e brincadeiras na educação infantil**. Campinas: Papirus, 2004, p. 13-26.

CORREIA, L.M.; SERRANO, A.M. Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In: CORREIA, L.M. (Org.). **Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores**. 2. ed. Porto: Porto Editora, 2008. p. 155-164.

DESSEN, M, A.; BRAZ, M, P. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: DESSEN, M, A.; COSTA, A. L. (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p 113 – 131.

DESSEN, M.A.; CERQUEIRA-SILVA, S. Famílias e crianças com deficiência: em busca de estratégias para a promoção do desenvolvimento familiar. In: **Anais do I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce**. Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2008. v. 1. p. 39-57.

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.). **Temas em educação especial: Avanços recentes**. São Carlos: EDUFSCAR, 2004. p. 179-187.

DUNST, C.J. Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: O que aprendemos? In: CORREIA, L.M.; SERRANO, A.M. (Orgs.). **Envolvimento parental em intervenção precoce**, 2002. p. 77-92.

DUQUE, M.A.T.; GLAT, R. A família com necessidades especiais. In: DUQUE, M.A.T.; GLAT, R. (Orgs.). **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora Ltda, 2003. p.13-25.

FLEITH, D. S. et al. O papel da família no desenvolvimento de altas habilidades e talentos. In: FLEITH, D.S.; ALENCAR, E.M.L. (Orgs.). **Desenvolvimento de Talentos e Altas Habilidades**. 1ed.Porto Alegre: Artmed, 2007, p. 29-50.

FRANCO, M. L. P. B. Análise de Conteúdo. 3 ed. Brasília: **Liber livro editora**, 2008, p. 69-79.

GLAT, R. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A. (Orgs.). **A pesquisa sobre inclusão escolar em suas múltiplas dimensões**. Marília: Editora ABPEE, 2012. p. 315-324.

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

NUNES, C.C.; AIELLO, A.L.R. O convívio com o irmão especial e a caracterização da interação: Um estudo descritivo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 10, n.2, p. 143-160, 2004.

NUNES, L.R.O.P. Educação precoce para bebês de risco. In: RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapia comportamental e cognitiva**. Campinas: Psy, 1995. p.121-132.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: MARCHESI, A.; PALACIOS, J.; COLL, C. (Orgs.). **Desenvolvimento psicológico e educação**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 331 – 346.

PINHEIRO M.H.C.; BIASOLI-ALVES, Z.M.M. A família como base. In: WEBER, L. (Org.). **Família e desenvolvimento – visões interdisciplinares**, 2008. p. 21-36.

SERRANO, A. M.; CORREIA, L. M. Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In: CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (Orgs.). **Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família.** 2 ed. Porto: Porto Editora, 2002. p. 11-32.

SIGOLO, S.R.R.L. Envolvimento familiar e educação inclusiva: uma mútua contribuição? In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A. (Orgs.). **A pesquisa sobre inclusão escolar em suas múltiplas dimensões.** Marília: Editora ABPEE, 2012. p. 327-340.

SOUSA, L. A família da criança com necessidades educativas especiais. In: _____(Org.). **Crianças (com)fundidas entre a escola e a família.** Porto: Porto Editora, 1998. p.122-131.

SOUZA, L.G.A.; BOEMER, M.R. O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. **Paidéia**, v.13, n.26, p. 209-219, 2003.

SZYMANSKI, H. Educação e família. In: _____(Org.). **A relação família/escola: desafios e perspectivas.** Brasília: Liber Livro, 2011. p. 17-43.

SZYMANSKI, H. Trabalhando com famílias. In: _____(Org.). **A relação família/escola: desafios e perspectivas.** Brasília: Liber Livro, 2011. p.47-85.

WAGNER, A.; PREDEBON, J.; MOSMANN, C.; VERZA, F. Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.21, n.2, p. 181-186, 2005.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. **Empoderamento de famílias: O que vem a ser e como medir.** In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). **Temas em Educação Especial: Avanços recentes.** 1ed.São Carlos: EdUFSCar, 2004. p. 197-202.

ANEXO A

CRITÉRIO BRASIL

Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS PAIS

FICHA DE CARCTERIZAÇÃO

NOME: _____

IDADE DO PAI/MÃE: _____

IDADE DA CRIANÇA: _____

SEXO DA CRIANÇA : 1. MASCULINO 2. FEMININO

ESTADO CIVIL: _____ **CRITÉRIO BRASIL:** _____

ESCOLARIDADE: _____

Questões abertas

- 1- Conte sobre a escolarização do seu filho.
- 2- Quais as atividades que você realiza com seu filho?
- 3- Quais as atividades que os membros da família realizam com a criança?
- 4- Quais as potencialidades, aspectos positivos que seu filho têm?
- 5- Quais as necessidades do seu filho?
- 6- Quais as necessidades da sua família?