

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

**BEM-ESTAR E QUALIDADE DA ESTIMULAÇÃO:
COMPARANDO FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PÚBLICO ALVO DA
EDUCAÇÃO ESPECIAL DE ZERO A TRÊS ANOS E DE QUATRO
A SEIS ANOS**

Aluno:

Cariza de Cássia Spinazola

Curso de Graduação:

Licenciatura em Educação Especial

Orientador:

Fabiana Cia

**São Carlos
2014**

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

**BEM-ESTAR E QUALIDADE DA ESTIMULAÇÃO:
COMPARANDO FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PÚBLICO ALVO DA
EDUCAÇÃO ESPECIAL DE ZERO A TRÊS ANOS E DE QUATRO
A SEIS ANOS**

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

Financiamento: CNPQ

Cariza de Cássia Spinazola
Orientadora: Fabiana Cia

São Carlos
2014

Dedico este trabalho as pessoas mais importantes da minha vida: minha mãe Rosana, minhas irmãs Crislaine e Cristiane e ao meu marido Rodrigo.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus por me dar saúde e forças pra chegar até aqui.

A minha mãe Rosana pelo apoio, carinho, dedicação e exemplo ao longo de todas as fases da minha vida e de minhas irmãs.

As minhas irmãs Crislaine e Cristiane, pela ajuda, companheirismo e incentivo nas nossas trajetórias.

Ao meu marido Rodrigo, que não mediu esforços para que eu chegasse até aqui, com seu incentivo, apoio, carinho e compreensão.

Aos meus avós Rivaldo e Maria e minha bisavó Aparecida, que não estão mais aqui entre nós, mas os quais sempre estiveram presentes em minha vida e que influenciaram para que eu chegasse até aqui. Sei que onde vocês estiverem estão felizes por mim.

A minha amiga Laís, por ser minha companheira desde o primeiro ano de graduação. Também a Larissa e Bruna por me ajudarem sempre que precisei. A minha parceira e amiga Ana Elisa. Ao meu amigo Zorel pelos abraços nos momentos que mais precisamos e a todos meus amigos de turma, que não citei os nomes, mas que estão em meu coração.

A minha amiga Tássia pela parceria e muitos momentos divididos.

As minhas amigas: Aline, Patrícia, Camila, Amanda e Aline G pela amizade e palavras de incentivo e torcida, não só durante minha graduação, como ao longo de nossos anos de amizade.

A minha orientadora Fabiana Cia, por me ensinar e oportunizar a realização deste e muitos outros trabalhos ao longo da minha graduação, desde meu primeiro ano.

As minhas professoras da graduação e em especial a Prof^o Dra. Carolina Severiano pelas contribuições para conclusão desse trabalho.

Ao CNPQ pela bolsa oferecida a minha iniciação científica, da qual este trabalho é fruto.

As pessoas que direta ou indiretamente fizeram parte de minha vida e me influenciaram para que eu chegasse à conclusão dessa etapa de minha vida.

Muito Obrigado de coração a todos vocês.

“Seja a mudança que você quer ser no mundo”

Dalai Lama

Sumário

1. Resumo	8
2. Introdução	10
2.1. Abordagem bioecológica	10
2.2. Importância da interação para o desenvolvimento infantil	14
2.3. Famílias de crianças público alvo da educação especial	18
3. Metodologia.....	30
3.1. Participantes	33
3.2. Local de coleta de dados	33
3.3. Aspectos éticos.....	33
3.4. Medidas avaliativas para os pais	34
3.5. Procedimento de coleta de dados	37
3.6. Procedimento de análise de dados	38
4. Resultados e discussão.....	38
4.1. Recursos e estresse, necessidades, qualidade/ quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias de crianças público alvo da educação especial de zero a três anos e de três a seis anos	38
4.2. Correlação entre recursos e estresse, necessidades, qualidade/ quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias de crianças público alvo da educação especial de zero a três anos e de três a seis anos.....	66
5. Conclusão	81
6. Referências	82
Apêndice A.....	91
Anexo A.....	93

Índice de Tabelas

Tabela 1. Recursos e estresse das famílias: Comparação do G1 e G2	39
Tabela 2. Necessidades das famílias: Comparação do G1 e G2.....	49
Tabela 3. Qualidade e quantidade de estimulação familiar para crianças Público alvo da educação especial: Comparação do G1 e G2.....	56
Tabela 4. Empoderamento das famílias: Comparação do G1 e G2.....	62
Tabela 5. Relação entre o nível de estresse e o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar do G1	66
Tabela 6. Relação entre o nível de estresse e o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar do G2	69
Tabela 7. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G1	69
Tabela 8. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do G2	64
Tabela 9. Relação entre o nível de estresse e empoderamento familiar do G1.	72
Tabela 10. Relação entre o nível de estresse e empoderamento familiar do G2	72
Tabela 11. Relação entre o nível de estimulação recebida no ambiente familiar e necessidades do G1.....	74
Tabela 12. Relação entre o nível de estimulação recebida no ambiente familiar e as necessidades do G2.....	75
Tabela 13. Relação entre estimulação recebida no ambiente familiar e o empoderamento do G1.....	76
Tabela 14. Relação entre estimulação recebida no ambiente familiar e o empoderamento do G2.....	76
Tabela 15. Relação entre o nível de necessidades e empoderamento familiar do G2...	77
Tabela 16. Relação entre idade do filho e variáveis familiares do G1	78
Tabela 17. Relação entre as variáveis familiares e idade dos pais do G2	78
Tabela 18. Relação entre poder aquisitivo e variáveis familiares do G1.....	79
Tabela 19. Relação entre poder aquisitivo e variáveis familiares	79

1. Resumo

As famílias são apontadas como promotoras nos processos de desenvolvimento de seus filhos, por meio do estabelecimento de relações, interações e estímulos que fornecem aos mesmos. Nesse âmbito, as famílias de crianças público alvo da educação especial (PAEE) merecem maior atenção, pois podem necessitar de apoio para entender as necessidades dos seus filhos e estabelecer relações diante de uma criança que exige um maior envolvimento parental. Devido à importância que as famílias têm sobre o desenvolvimento infantil e da necessidade da oferta de estímulos diante de seus filhos, o objetivo do estudo foram: (a) identificar e comparar os recursos, o estresse, as necessidades, a qualidade/quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias de crianças público alvo da educação especial de zero a três e de quatro a seis anos e (b) relacionar tais variáveis. Participaram da pesquisa 30 pais, sendo 29 do gênero feminino e 1 do masculino, com idade média de 35,6 anos, de crianças PAEE em idade pré-escolar, com idade entre zero e três anos e de quatro a seis anos de idades. As participantes foram divididas em G1 e G2, o primeiro grupo refere-se a pais crianças de zero a três anos e o segundo grupo são pais de crianças de quatro a seis anos. A pesquisa foi realizada nos domicílios das participantes e/ou nas dependências da universidade. Para responder aos objetivos, os pais responderam cinco instrumentos (Critério Brasil, Questionário de recursos e estresse na forma resumida, Questionário sobre as necessidades das famílias– QNF, Inventário EC-Home e Escala de empoderamento familiar), aplicados em forma de entrevista. A análise de dados foi quantitativa, por meio do cálculo de média e desvio padrão. Para comparar os dois grupos de pais foi utilizado o teste-t e para relacionar as variáveis foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Como resultados, ao comparar-se os dois grupos, notou-se que os pais do G1 apresentaram uma pontuação estatisticamente maior, quando comparados com os pais do G2, nos seguintes aspectos: (a) nível de estresse relacionado às demandas que a deficiência do filho coloca, principalmente quanto ao abandono de coisas que gostariam de fazer e (b) necessidades de informações sobre questões relacionadas à deficiência do filho. Em contrapartida, os pais do G2 apresentaram uma pontuação estatisticamente maior, quando comparados com os pais do G1, nos seguintes aspectos: (a) nível de estresse relacionado à superproteção dos filhos; (b) frequência de emissão de comportamentos punitivos em relação ao filho PAEE; (c) frequência de passear com o filho PAEE e (d) maior nível de empoderamento. Respondendo ao segundo objetivo, verificou-se que o G1 apresentou as seguintes correlações positivas entre: (a) estresse com relação ao pessimismo e necessidades totais, informacional, de apoio e explicar aos outros (b) empoderamento e estimulação em variedades. O G1 também apresentou as seguintes correlações negativas entre: (a) estresse total e estimulação total e de linguagem; (b) estresse total e empoderamento total e quanto à competência e conhecimento; (c) entre aceitação e necessidades totais, de apoio e funcionamento da vida familiar; (d) idade e necessidades familiares; (e) poder aquisitivo e estresse. O G2 apresentou as seguintes correlações positivas entre: (a) empoderamento quanto ao fator militância e aceitação dos pais; (b) estresse com relação ao pessimismo e necessidades totais, informacional, de apoio, explicar aos outros e serviços da comunidade; (c) estresse total, com relação aos problemas dos pais e das famílias, pessimismo e características da criança com a estimulação total, materiais de aprendizagem, linguagem, acadêmica, modelagem e variedades e (d) idade dos pais com empoderamento. O G2 também apresentou as seguintes correlações negativas: (a) estresse total, com relação aos problemas dos pais e das famílias e pessimismo com empoderamento total e no quesito conhecimento; (b) necessidades totais, de informações, apoio e explicar aos outros com estimulação total,

materiais de aprendizagem e modelagem; (c) idade dos pais e necessidades e (d) entre poder aquisitivo e estimulação. Conclui-se que tratam-se de famílias que proporcionam um ambiente estimulador para seus filhos, no entanto, carecem de apoio para diminuir o nível de estresse e aumentar o nível de empoderamento, além de meios redes de apoio, que venham a minimizar as suas necessidades. Destaca-se a necessidade de intervenções focadas nas necessidades das famílias e as diferentes fases do desenvolvimento da criança e de seus membros.

Palavras-chave: Educação especial, Famílias, Público alvo da educação Especial, Pré-escolares.

2. Introdução

A presente pesquisa faz parte do projeto de pesquisa maior “Intervenção focada na família: Impactos no desenvolvimento de crianças pré-escolares com necessidades educacionais especiais” (apoio financeiro: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo/Fundação Maria Cecília Souto Vidigal e CNPq), que está vinculado ao grupo de Pesquisa “Práticas educativas na família e na escola: Impactos no desenvolvimento infantil”, o qual é liderado pela orientadora do mesmo. O objetivo do grupo de pesquisa é discutir interações familiares e pedagógicas e suas influências no desenvolvimento de pré-escolares com necessidades educacionais especiais.

Assim, esta pesquisa procura ampliar o conhecimento sobre famílias de crianças público alvo da educação especial (PAEE)¹, considerando medidas que avaliam o bem-estar familiar e a estimulação que a família proporciona a criança no ambiente familiar, embasando-se na perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner para tal aprofundamento. A partir deste pressuposto, a revisão de literatura conterá três tópicos: (a) Abordagem bioecológica de Bronfenbrenner; (b) A importância da interação familiar para o desenvolvimento infantil e (c) Famílias de crianças público alvo da educação especial.

2.1. Abordagem Bioecológica

Atualmente múltiplos estudos relacionados com criança, família e desenvolvimento vêm se embasando na perspectiva de Bronfenbrenner, nas quais tiveram duas fases, sendo estas: (a) Teoria Ecológica, com enfoque no contexto e (b) a Teoria Bioecológica, que enfatiza os pontos processo, pessoa, contexto e tempo (PPCT), abordando as interações como fator fundamental para o desenvolvimento. Um segundo elemento chave para o autor é que as autenticidades de estudos com famílias, interações e relações se dão a partir de ambientes naturais. As variáveis do ambiente não devem ser manipuladas e sim, estudadas na realidade (BRONFENBRENNER, 2011).

Por estes motivos, o presente estudo terá como fundamento teórico a perspectiva Bioecológica, visando compreender de forma mais ampla as relações familiares e os fatores que as influenciam ao longo do seu percurso. Em específico, focando nas famílias de crianças PAEE.

¹Serão considerados alunos público alvo da educação especial, os que apresentarem deficiência, transtornos globais de desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação, estando de acordo com as diretrizes da Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação (BRASIL, 2008).

A teoria ecológica já traça uma mudança em que o termo comportamento é substituído por desenvolvimento, sendo o tempo um dos fatores que influenciam nesse processo. Para Bronfenbrenner, o desenvolvimento é composto por um processo recíproco entre a pessoa e seu contexto, sendo que são vários os contextos e as relações que vão surgindo ao longo do tempo. Portanto, é apontado como fator de extrema relevância que essas relações envolvam um ser humano ativo e biopsicologicamente em evolução (NARVAZ; KOLLER, 2004).

A abordagem ecológica de Bronfenbrenner retrata estudos em ambientes naturais e de maneira contextualizada, de forma que seja vista a realidade do ser humano e como ela se dá no contexto em que vivencia. Entretanto, os contextos são múltiplos e por isso foram classificados em estruturas encaixadas hierarquicamente, sendo estas: microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema (BRONFENBRENNER, 2011).

O microssistema são as relações face a face como, por exemplo: ao nascer à criança começa a fazer parte de um ambiente familiar, no qual obterá os cuidados básicos e necessários para si, além do carinho e atenção. Esse é seu primeiro contexto, em que ela determinará suas primeiras interações e relações (NARVAZ; KOLLER, 2004).

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

Um exemplo do mesossistema é a relação família e escola. Fazendo um paralelo com o presente estudo, quando uma criança nasce com alguma deficiência, normalmente os pais procuram diversos serviços de apoio. Esses serviços precisam estabelecer uma boa relação com os pais, pois todos os comportamentos da criança em um dos ambientes trarão influências no outro ambiente de convivência. Assim, se pais e profissionais ou pais e professores (no caso de crianças incluídas desde a primeira infância), têm divergências de opinião ou de como se comportar em relação aos

comportamentos da criança, haverá maior probabilidade de conflitos entre eles, assim como de não otimização do desenvolvimento da criança. Dessa maneira, conhecer as características das famílias de crianças PAEE torna-se importante para embasar programas de intervenção precoce (oferecido em instituições de ensino especial ou mesmo nas salas de recursos multifuncionais, em pré-escolas do ensino comum).

O exossistema abrange os ambientes onde a pessoa não convive, mas irá influenciar seu desenvolvimento de alguma forma, como por exemplo, a participação de pais ou cuidadores em um grupo de intervenção cujos pais têm filhos PAEE influenciará no desenvolvimento do filho (mesmo que ele não esteja diretamente envolvido na intervenção), pois o grupo trabalhará conceitos e dúvidas sobre a importância da família para essa criança. Esse exemplo expressa claramente que um grupo como este pode favorecer positivamente as relações familiares sem, no entanto, a criança fazer parte desse contexto (NARVAZ; KOLLER, 2004).

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

Assim, hoje se pode falar no estudo de famílias de crianças PAEE, que frequentam instituições ou que são incluídas na rede comum de ensino, pois a lei prevê que essas crianças recebam intervenção precoce o mais breve possível após o seu nascimento, seja em centros especializados ou em salas de recursos multifuncionais (BRASIL, 2008).

Devido ao destaque que Bronfenbrenner deu ao contexto em comparação ao da pessoa, surge uma segunda fase de sua teoria, sendo esta a Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Nessa segunda fase, os processos ganham maior destaque no sentido de que as formas de interações não são somente vistas como função do ambiente e sim dos processos, que relacionam a junção do ambiente e as características em si da pessoa em desenvolvimento. Devido a esse fator, o modelo bioecológico pontua quatro núcleos que relacionam entre si, sendo estes: o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo - PPCT (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O Processo: com destaque aos processos proximais, são apontados por Bronfenbrenner como motores do desenvolvimento. Tratam-se de maneiras de interação entre o ambiente e o organismo e que devem ser contínuas por um determinado período

de tempo, considerando a importância dessas atividades progredirem quanto a sua complexidade para assim resultarem na aquisição de novos conhecimentos. Como exemplo de processos proximais pode-se citar a relação que os pais estabelecem com seus filhos por meio de interações e estimulação de atividades, como ler um livro para o filho, brincar de faz de conta e ajudar na solução de problemas. Além disso, tem-se o apego e o cuidar no cotidiano, como por exemplo, amamentar, que principalmente nos primeiros anos de vida são essenciais para criação de um vínculo afetivo.

Tais interações e atividades com os filhos, no decorrer do desenvolvimento tornar-se-ão mais complexas, porém devem ser recíprocas, beneficiando tanto a criança em desenvolvimento, quanto os pais. De acordo com essa abordagem, os processos proximais são influenciados pelas características da pessoa em desenvolvimento, que é um ser biopsicossocial em constante atividade para que os processos ocorram (MARTINS; SZYMANSKI, 2004; NARVAZ; KOLLER, 2004).

A Pessoa: neste segundo termo referido pelo autor, tem-se a influência das características biopsicológicas do indivíduo em desenvolvimento e aquelas adquiridas por meio das interações da pessoa com o ambiente. No entanto, é importante considerar os valores, as crenças e a personalidade da pessoa, além das constantes modificações na vida do ser humano em desenvolvimento.

Dentro desse tópico destacam-se também três pontos que podem fazer a criança/pessoa movimentar os processos proximais de forma positiva ou negativa, sendo estes: (a) *a força*, por exemplo, se uma criança nos seus primeiros anos de vida tem pais que a estimulam a criança a dar os primeiros passos, a se alimentar sozinha entre outras atividades que estimulam a sua independência e a criança é responsiva a iniciativa, isso pode fazê-la engajar-se melhor nas atividades e na sociedade em diferentes momentos. Já, uma criança que tem problemas de comportamento internalizantes e externalizantes, as dificuldades aumentam; (b) *os recursos biopsicológicos* enfocam nas competências ou deficiências da pessoa em desenvolvimento o que faz com que as pessoas engajem-se nos processos proximais. Como por exemplo, se os pais de crianças PAEE focalizarem nas potencialidades de seu filho, desde seu nascimento, os processos proximais serão mais consistentes para acontecer e evoluir e (c) *as demandas* que inibem ou estimulam as reações do ambiente social da pessoa, podendo romper ou não a ligação com os processos proximais (NARVAZ; KOLLER, 2004; BRONFENBRENNER, 2011). Por exemplo, se a família de uma criança PAEE

estimula as relações sociais de seu filho levando-o a creche, escola e projetos, ela estimulará as interações em ambientes sociais, independente da deficiência da criança.

Contexto: O contexto nessa perspectiva mantém os mesmos conceitos da Teoria Ecológica e inclui o microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema (conceitos anteriormente apresentados).

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

A abordagem bioecológica tem como fundamento central, os seguintes aspectos: (a) a importância de se analisar as relações entre um indivíduo que vive em um ambiente mutável e os seus aspectos hereditários e (b) que as pessoas são influenciadas e influenciam o ambiente, sendo que este pode modificar-se, ou seja, o ser humano é tido como um agente ativo. Todos os pontos citados encaixam-se nas relações familiares, interações e influências que a família exerce sobre o desenvolvimento da criança e, em contrapartida, esta sobre seus familiares, considerando também o ponto principal dessa teoria: processo, pessoa, contexto e tempo (BRONFENBRENNER, 2011).

Assim, este estudo pretende analisar a dinâmica familiar sob os seguintes aspectos: nível de estresse e de recursos dos pais decorrentes de ter um filho PAEE, qualidade/quantidade de estimulação que a família oferece a criança em desenvolvimento, necessidades familiares e nível de empoderamento dos pais. Tais fatores serão analisados considerando uma relação dinâmica e contínua entre a criança em desenvolvimento e seus familiares e serão comparados entre grupos de famílias de crianças de zero a três anos de idade e grupos de famílias de crianças de quatro a seis anos de idade.

2.2. A importância da interação familiar para o desenvolvimento infantil

A família é vista como uma estrutura que sofre constantes modificações ao longo da evolução social e econômica num contexto histórico de um país. Ainda hoje, as famílias tradicionais predominam, mas cada vez mais esse modelo vem sendo

substituído por outras estruturas familiares que envolvem diferentes relações afetivas, sexuais e padrões, aumentando cada vez mais a pluralidade. Além das mudanças na estrutura familiar, tem-se que considerar as mudanças nos papéis de gênero. Com o ingresso cada vez mais frequente da mulher no mercado de trabalho, os homens participam mais das tarefas domésticas e dos cuidados com os filhos (BERTOLINI, 2002; CIA, 2009).

Todas essas transformações resultaram na família contemporânea atual, marcada pelas bases capitalistas que reproduzem novos meios de produção e tecnologia, colocando em prática a mudança de relações e papéis. Mulher no mercado de trabalho divide com o homem o papel de provedora de bens e educadora dos filhos, que podem ou não serem legítimos (DESSEN; SILVA, 2004, 2008). Ainda que existam tais mudanças, não são todas as famílias que modificaram os papéis desempenhados por homens e mulheres.

Neste sentido, Wagner, Predebon, Mosmann e Verza (2005) realizaram um estudo com a finalidade de analisar o exercício e a divisão de papéis entre os progenitores na criação e educação dos filhos. Os autores usaram como instrumento de coleta de dados um questionário, em que foi respondido por 100 famílias de nível socioeconômico médio e que residiam na cidade de Porto Alegre. Os resultados demonstraram que os casais apresentaram homogeneidade; os homens são mais velhos e representantes maiores da renda familiar, além de apresentarem maior escolaridade em relação às mulheres. Referente à convivência com os filhos, os pais em sua maioria demonstraram conviver com o filho durante a semana e nos períodos noturnos, já em relação às mães, a maioria aponta ficar com os filhos em dois turnos. A maioria dos casais também acredita que uma boa relação conjugal influencia nas tarefas educativas como pais. Percebeu-se nesse estudo que as mães convivem mais com seus filhos e que a maioria das famílias concorda que apresentam uma boa divisão das tarefas, pois de oito questões direcionadas a esse tema, seis foram de concordância, e somente em duas delas os pais apontaram as mães como as maiores responsáveis.

Para além das interações entre os membros familiares, segundo Coll, Marchesi e Palácios (2004) existem uma diversidade de estruturas familiares dentre as tradicionais, monoparentais, adotivas, com ou sem irmãos; até famílias de mesma estrutura possuem uma ideologia diferenciada, que interfere no modo como educam e se envolvem com seus filhos, afetando diretamente no desenvolvimento. No entanto, evidências constatarem que mais importante que a composição e estrutura da família são as relações

existentes entre seus membros (PANIAGUA; PALACIOS, 2007). Assim, quando se trabalha com famílias, devem-se considerar as diferentes composições existentes e suas influências no desenvolvimento infantil.

A família constitui-se o contexto central no desenvolvimento das pessoas, caracterizando-se como reperiurssora no desenvolvimento primário. A família proporciona, além da garantia da sobrevivência física, as aprendizagens importantes para a vivência na sociedade, as quais influenciam diretamente nas características psicológicas do sujeito (CIA, 2012).

Com base na visão ecopsicológica da família, ao defini-las deve-se considerar a opinião e as relações entre seus membros e o envolvimento do grau de parentesco, afeição, partilha e apoio e não somente focar na sua estrutura familiar. Em face destes conceitos é essencial compreender o ambiente, a cultura e os membros de cada família para uma análise de cada grupo familiar no processo de desenvolvimento humano (DESSEN; COSTA JUNIOR, 2005).

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

Para Bee (2008), todo esse sistema familiar revela enormes influências que partem das características dessas crianças, tais como: temperamento, gênero, posição na família e idade, no entanto, é relevante o fato de que crianças em idade pré-escolar exigem uma maior gama de ofertas de estímulos por parte dos pais, pois estão ainda conhecendo o mundo que os cercam. Cada criança vai receber de forma diversificada as relações familiares, pois cada tipo de estrutura familiar irá estabelecer formas de comportamentos, sendo que toda mudança que essa estrutura sofrer gerará desordem nesse estilo até uma adaptação novamente.

A família constitui-se o primeiro grupo em que as crianças fazem parte e estabelecem seus contatos, por meio dela começam a compreender o mundo que a cerca. As relações e trocas familiares quase sempre são acometidas por emoção e intersubjetividade, impulsionando na construção da identidade dos filhos. Sendo assim,

as famílias tornam-se o principal modelo para os filhos, pois ao nascer à criança encontra um ambiente familiar instituído pela família, que por sua vez, organiza-se com base em seus valores, hábitos, cultura e crenças que influenciarão nas experiências e relações com seus filhos (SZYMANSKI, 2011).

Para o desenvolvimento da criança é essencial examinar todo o sistema, sendo parte deste a criança, pai, mãe e irmãos e envolve uma análise do convívio e relações entre seus membros. Como todo sistema, este também pode sofrer mudanças, as quais influenciam diretamente todos que fazem parte desse meio. Todos esses contextos familiares afetam desde o nascimento até a vida adulta, pois estão associados a fatores culturais, carinho, afeição, apego seguro, interações, padrões de comunicação, afetividade, estabelecimento de regras que são de suma importância no desenvolvimento infantil (BEE, 2008).

O ambiente familiar pode propiciar inúmeros contextos favoráveis ao desenvolvimento das crianças, sejam estes intencionais ou não. As famílias que mantêm relações de maneira organizada e que as ampliam quanto a sua complexidade por um determinado tempo, proporcionam aos filhos os processos proximais, que favorecem as competências sociais, habilidades na área cognitiva, além da consistência do papel da criança na família (SZYMANSKI, 2011).

Segundo Dessen e Silva (2008), o modo como às crianças são criadas exercem grande influência em seu desenvolvimento, pois os pais são responsáveis por desenvolver nas crianças capacidades para se tornarem independentes, criativas e com características e comportamentos próprios. No entanto, há outros fatores essenciais para o desenvolvimento dessas crianças que são: (a) os subsistemas parentais que se caracterizam na relação entre marido e esposa, aos quais bem estabelecidas trazem benefícios para os filhos e (b) os subsistemas fraternais, pois a relação entre irmão também gera benefícios para ambas às partes.

Para Guralnick (1998), o ambiente familiar adequado também é fundamental no desenvolvimento das crianças, para isso requer um bom desempenho da família em relação a três áreas, sendo estas: interações pais-filhos; promoção de um ambiente estimulador para os filhos e garantia de cuidados físicos para os filhos. A qualidade da interação entre pais e filhos envolve a presença de respostas dos pais contingentes aos comportamentos dos filhos; a existência de um relacionamento recíproco, promovendo trocas afetivas, de calor; relações não instrutivas; discurso aberto entre pais e filhos.

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

É evidente a importância da família no desenvolvimento das crianças, e em sua responsabilidade na proporção de estímulos, ambiente, interações e relações frente aos seus filhos, no entanto, quando as famílias têm que estabelecer esses benefícios diante de um filho PAEE há um aumento na complexidade do entendimento da família, pois exigem-se desses pais um envolvimento maior em relação ao seu filho. Pesquisas realizadas na área têm voltado sua atenção para as mudanças que ocorrem no sistema familiar em decorrência de ter um filho com deficiência (YAEGASHI; MIRANDA; KOMAGRONE, 2001), assim como as implicações que têm para pais e mães, o que será tratado no próximo tópico da introdução.

2.3. Famílias de crianças público alvo da educação especial

Estudos nas áreas de Educação Especial e do Desenvolvimento Humano têm apontado à relevância de estudar a família, não apenas no que diz respeito à maximização do desenvolvimento infantil, mas também como suporte social para todos os envolvidos, principalmente em famílias de crianças PAEE (ARAÚJO, 2004; DESSEN; SILVA, 2004).

Como citado por Paniagua (2004), em especial é extremamente notável que os pais de crianças PAEE no momento da notícia se sintam incapazes e passem por etapas antes e após o nascimento da criança, que se caracterizam como: choque, negação, reações de culpa, depressão e a adaptação. Um filho quase sempre causa em seus pais sentimentos de ilusões e expectativas; a partir do momento que esse filho apresenta alguma deficiência², a preocupação aumenta, ante as decisões como tratamento, escolhas educacionais, escolhas das interações sociais, dentre outras. Diante a tantas

²Deficiência: Termo usado baseado no texto ou estudo original.

preocupações, os pais normalmente recorrem a diferentes profissionais para busca de informações, intervenções e diagnóstico.

Assim, para a maioria das famílias, o nascimento de um filho é um momento de alegria e comemoração, porém para outras esse momento pode tornar-se um momento de medo e angústia. As dificuldades iniciam-se principalmente, pois a sociedade tem preconceito com o diferente, sendo assim, as famílias de crianças PAEE passam por diversos desafios, que são em sua maioria intensificados pelo pouco apoio social que recebem. Após essas famílias passarem por diferentes etapas já mencionadas, as mesmas precisam se reestruturar para responder as necessidades do seu filho com deficiência (MOURA; VALÉRIO, 2003). Sendo que esse processo de reestruturação pode ser acompanhado de alguns estressores.

Portanto, quando se fala em um contexto familiar, caracterizado como uma unidade, em que os membros são interdependentes, é importante ressaltar que com o nascimento de uma criança PAEE e frente às demandas dos pais, os papéis de todos os membros familiares alteram-se, desempenhando mudanças no contexto familiares, influenciadas pelos fatores citados acima (FREITAS, 2009; BRONFENBRENNER, 2011).

Os pais de crianças PAEE podem descobrir que seu filho terá alguma deficiência, tanto no pré-natal, logo após seu nascimento ou depois de alguns anos por diversos motivos. Porém, seja qual for esse momento, os profissionais envolvidos devem transmitir essa notícia de maneira apropriada, fornecendo as informações necessárias para que os pais consigam procurar apoio se necessário (BATISTA; FRANÇA, 2007; BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012). Para Camargo e Londero (2008) os profissionais, principalmente aqueles que transmitem o diagnóstico as famílias, são figuras essenciais para o processo de aceitação da criança por parte de seus pais. Assim, se os pais forem informados do diagnóstico dos filhos, com base somente em suas atuais limitações, as mesmas já desde seu nascimento, passarão a serem vistas sob um olhar de incapacidades.

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

particulares e públicos (FREITAS, 2009). Vários estudos têm investigado a questão do diagnóstico transmitido às famílias e os impactos do mesmo para o desenvolvimento infantil.

Por exemplo, Brunhara e Petean (1999) realizaram um estudo com mães de crianças com deficiência com objetivo de apreender quais reações, explicações, sentimentos e expectativas às mães exprimiam frente à notícia da deficiência do filho. Participaram desse estudo, 25 mães que foram encaminhadas ao aconselhamento genético, das quais 38% com idade de 20 a 25 anos e 78% com primeiro grau incompleto. Entre as crianças, 52% apresentavam idade de até um ano, dentre estas 24% diagnosticadas com síndrome de Down e 20% ainda sem diagnóstico. A coleta de dados se deu por meio de entrevistas individuais com roteiro semiestruturado, com enfoque na análise qualitativa. Os resultados obtidos revelaram que essas mães, primeiramente, mantiveram-se chocadas frente à notícia de ter um filho com deficiência, manifestando sentimentos de negação, tristeza, revolta e resignação. Algumas mães buscaram a cura e direcionaram a culpa a crendices populares ou ao diagnóstico. Porém, os sentimentos relatados não mostraram uma ordem estipulada aos fatos. Assim, os profissionais que atendiam essas mães tiveram que lidar com as condições e a realidade emocional de cada família em particular. Os autores ressaltaram que inicialmente deve-se compreender como de fato é ter um filho PAEE e como é o impacto dessa notícia para seus genitores, para depois promover uma intervenção de acordo com as reais necessidades da família.

Bazon, Campanelli e Blascovi-Assis (2004) realizaram um estudo que teve como objetivo principal o de refletir sobre a importância da humanização dos profissionais presentes no momento em que o diagnóstico de uma deficiência é comunicado a família ou aos cuidadores. O método consistiu em um levantamento bibliográfico sobre humanização, diagnóstico e deficiência e de entrevista semiestruturada, com duração de uma hora, com a irmã de uma criança com síndrome de West. Essa pesquisa constatou que a notícia para essa família não foi adequada e humanizada, além de revelar que mesmo os pais buscando por muitos atendimentos, inicialmente os mesmos sentiam-se desorientados quanto a suas ações, sentindo abandono por parte dos profissionais. Porém, destaca-se que depois de um tempo, diante da procura por profissionais, os pais sentiram-se norteados por um profissional específico, que orientou sobre as necessidades da criança e os possíveis tratamentos. A pesquisa concluiu contextualizando a importância da notícia adequada para a

manutenção posterior do tratamento e do estabelecimento de vínculo entre todos os envolvidos e, principalmente, sobre a formação adequada dos profissionais no momento da notícia.

Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) realizaram um estudo com objetivo de identificar como mães percebem o processo de revelação do diagnóstico de seu filho com síndrome de Down, as repercussões da notícia para o contexto familiar, o conhecimento que a mãe tinha sobre a síndrome e as expectativas em relação ao futuro do filho. Participaram desse estudo três mães, localizadas a partir da internação de seus filhos em um hospital-escola. As crianças apresentavam menos de um ano de idade. Os resultados mostraram que uma das mães foi informada sobre o diagnóstico e duas sobre a suspeita de que o filho tinha síndrome de Down logo após o nascimento da criança, o que proporcionou estresse, angústia e tensão, pois essas mães revelaram ter realizado o pré-natal durante toda a gravidez e que por exames esse diagnóstico poderia ter acontecido antes para uma maior preparação. O estudo demonstrou que logo que a suspeita foi confirmada, as mães esconderam dos familiares e até do marido. As mães pensaram no preconceito e precisaram de tempo para assimilar que esse fato não teria volta, porém uma das mães valorizou a postura do médico por lhe informar sobre a suspeita, já a outra relatou certa percepção ruim desse momento. Revelaram também que o fato de conhecerem outras crianças com síndrome de Down não diminuiu a dor que passaram no momento da notícia e que precisavam saber mais sobre a síndrome. Quanto à concepção do futuro dos filhos, as famílias se diferenciavam, uma delas apresentou expectativas positivas, a outra preferiu não criar muitas expectativas e simplesmente viver um dia de cada vez e já a terceira se mostrou totalmente descrente.

Em um estudo realizado por Sanches e Fiamenghi (2011), com objetivo de conhecer os sentimentos e as reações de mães com filhos PAEE no momento da notícia e suas concepções acerca da postura dos profissionais no momento da comunicação retrata o quanto os pais necessitam de um suporte nesse momento. Participaram desse estudo seis mães de crianças com síndrome de Down, seis mães de crianças com paralisia cerebral e seis mães de crianças com deficiência auditiva. Os filhos encontravam-se na faixa etária de cinco a 12 anos. Essas mães responderam a entrevistas, que foram transcritas e categorizadas. Os resultados revelaram que, independente da deficiência dos filhos, todas demonstraram reações semelhantes como choque, sentimento de culpa e negação, além de mostrarem que os profissionais não estavam preparados para lidar com a comunicação dessa notícia. Esse fator merece

destaque, pois o modo como o diagnóstico é informado às famílias influencia no processo de adaptação familiar, frente às demandas de cuidados de uma criança com deficiência. Essa falta de informação pode aumentar o nível de estresse dos pais, além de os mesmos terem dúvidas sobre o tipo de estimulação e cuidados que podem oferecer aos seus filhos.

Goiten e Cia (2011) revelaram a importância de pesquisas que tratam de temas referentes às pessoas que cercam e vivenciam interações com as crianças PAEE. O estudo teve como objetivo revisar a produção científica na literatura nacional indexada na área da Psicologia de 1999 a 2008, de estudos empíricos que descrevem diferentes interações de crianças PAEE e seus familiares e suas implicações para o desenvolvimento das mesmas, sob diferentes perspectivas teóricas. Constatou-se que há uma grande gama de estudos direcionados especificamente a deficiência e suas manifestações, e poucos estudos referentes às pessoas que se relacionam diretamente com essas crianças, em geral os envolvidos com seus cuidados e desenvolvimento, podendo ser estes os familiares, cuidadores e profissionais. Os resultados obtidos nesse estudo demonstraram que pesquisas com famílias de crianças PAEE veem crescendo aos poucos, no entanto, ainda é escasso o número de estudos, e revela que uns dos causadores podem ser questões como a não inclusão dessas crianças nas escolas e na sociedade. Constatou-se também que nem todas as famílias de crianças PAEE, mesmo passando por diversas etapas e adaptações tornam-se insatisfeitas com a vida e rotina.

As autoras também revelaram a importância da participação ativa dos pais em grupos de intervenção precoce, para assim tentar estabelecer suporte social e equilíbrio, pois é a família que lida diretamente com o cotidiano e com os desafios que surgem no decorrer do desenvolvimento da criança. Por fim, tem-se que a figura paterna mantém-se como menos atuante nesses grupos, pois na maioria dos casos, os homens acreditam ser a esposa a maior responsável para este papel.

Neste sentido, no estudo de Glat e Pletsch (2004), no qual há relatos de membros de famílias que possuem filhos PAEE, percebeu-se claramente que é na família que se inicia o primeiro grupo social dos filhos e a partir daí que essa criança conhece o mundo. No momento em que os pais recebem a notícia de que terão um filho PAEE, os sentimentos se abalam juntamente com a estrutura familiar. Para que esses sentimentos não se perpetuem efetivamente em longo prazo é necessário apoio de profissionais que esclareçam aos pais sobre o desenvolvimento dessa criança, a fim de que os mesmos se tornem membros ativos no desenvolvimento de seu filho.

Para além do diagnóstico e dos impactos que o mesmo pode ter em uma família de criança PAEE, tem-se a questão da superproteção dos pais ao filho ou mesmo o medo que os pais têm sobre o futuro dos filhos. Em famílias de crianças PAEE, a preocupação é tão intensa que os pais, por motivos de superproteção, inibem a independência de seus filhos, realizando atividades de vida diária pelos mesmos ou até tomando decisões que a criança já seja capaz de tomá-la (FIAMENGHI; MESSA; 2007).

Para Regen (2006), as dificuldades dos pais também se constituem com relação à educação dos filhos, devido a dificuldades na construção dos limites. A superação desses desafios dá-se por meio da segurança emocional, proporcionando a criança oferecimento de pertencimento de um grupo, que têm os mesmos direitos e deveres. Sendo assim, a família que oferece responsabilidade, reciprocidade e segurança, proporcionará ao seu filho maior facilidade de inserção em diversos ambiente.

Segundo Chacon (2011), a família pode tornar-se uma rede de apoio ou impeditiva para o desenvolvimento de todos os membros. Para o autor, as relações alteram-se conforme as modificações de seus membros, juntamente com suas funções e papéis, impulsionando por parte das famílias adaptações necessárias para a qualidade de vida. Portanto, nesse ponto, as famílias de crianças PAEE necessitarão de maiores níveis de adaptações, principalmente diante de estressores.

Normalmente, qualquer família vivencia vários eventos estressores, como perda de emprego de um dos membros da família, problemas conjugais, doenças e, para algumas famílias, o surgimento de uma criança PAEE, pode se tornar um desses eventos, causando uma desorganização nesse sistema familiar. Além disso, existe a possibilidade de vários desses estressores estarem associados em uma única família, causando impactos emocionais que interferem nas interações (SIGOLO, 2004).

Por esses pressupostos, o estresse em famílias de crianças PAEE deve ser considerado como um dos constructos que influenciam nas relações que essas estabelecem com seus filhos. Quando há o nascimento de um filho, as famílias alteram-se para um novo ciclo de vida, principalmente em famílias de crianças com deficiência. Desse modo percebe-se que essas famílias podem apresentar um nível mais elevado de estresse, quando comparadas às famílias de crianças com desenvolvimento típico, devido a vários fatores, por exemplo, aumento das despesas com tratamentos médicos, remédios, equipamentos, preocupação e desânimo, mudanças da rotina e a falta de ajuda de outras pessoas que possam ficar com a criança (CORREIA, 2008). Partindo dos

pontos citados acima nota-se a relevância de estudar o estresse como uma das variáveis que fazem parte do cotidiano dessas famílias, portanto segue alguns estudos que tratam dessa temática.

Sá e Rabinovich (2006) realizaram uma pesquisa com objetivo de verificar de que forma as famílias de baixa renda se reestruturaram após o nascimento de crianças com deficiência física. Participaram desse estudo oito famílias, sendo 11 os participantes (pois havia pais e mães, que responderam a uma entrevista semiestruturada). Constatou-se que as famílias enfrentaram diversas dificuldades, em especial a perda do objeto de desejo, além de um desequilíbrio emocional após o nascimento do filho com deficiência e dificuldade na renda. Percebeu-se que o nascimento de uma criança com deficiência gerou uma desorganização em todos os envolvidos, necessitando de uma nova equilíbrio. Porém, ainda o principal fator de desestruturação emocional foi à descoberta de que o filho que os pais idealizaram tinha uma deficiência. Esse estudo demonstrou que o afeto advindo das relações familiares foi fundamental para as crianças, pois as mesmas sentiam-se mais seguras e exploravam mais o ambiente, favorecendo seu desenvolvimento. Além disso, a convivência levou os pais a aprenderem a lidar com as necessidades de seus filhos e com as suas próprias necessidades. Seguindo os pressupostos, essas famílias em geral conviveram com diversos estressores: a perda da idealização, a preocupação com futuro de seu filho, o tempo que tem que disponibilizar a essa criança e a falta de atendimento público na questão da saúde.

Silva e Dessen (2006) realizaram um estudo comparativo entre famílias de crianças PAEE, especificamente síndrome de Down, e famílias de crianças sem deficiência, com o objetivo de descrever aspectos do modo de vida das famílias, estresse parental, bem como as reações e os sentimentos das famílias de filhos PAEE diante do diagnóstico do filho. Participaram desse estudo 10 famílias, sendo que cinco delas tinham um filho com síndrome de Down e cinco tinham filhos com desenvolvimento típico. Todos os membros das famílias moravam juntos, e as crianças tinham idade variando entre dois e quatro anos, sendo que duas dessas não possuíam nenhum irmão. O estudo ocorreu por meio de visitas domiciliares durante dois anos, com intervalos de seis meses e os instrumentos utilizados foram três questionários (caracterização familiar, entrevistas semiestruturadas e estresse parental).

Os resultados revelaram que pais de crianças com desenvolvimento atípico descreveram que seus filhos têm um desenvolvimento motor, de linguagem e

habilidades de vida diária mais lento, em comparação com crianças com desenvolvimento típico. Quanto ao modo de vida das famílias, as mães passavam o dia com os filhos enquanto os pais trabalhavam e retornavam à noite, porém em algumas famílias foi relatado ajuda dos genitores nas tarefas e outras de empregada e/ou babá. Em relação ao estresse, que é o principal foco do estudo, constatou-se que as mães de crianças com síndrome de Down apresentaram um escore de estresse mais elevado que as mães de crianças com desenvolvimento típico. Porém, com relação aos pais, os índices foram inversos, demonstrando que os pais de crianças com desenvolvimento típico sentiam um estresse maior nas relações com seus filhos, quando comparados com pais de crianças com síndrome de Down. Em contrapartida, notou-se que em ambos os grupos, os genitores não sentiam angustiados em seus papéis como pais. Na questão do diagnóstico, todas as famílias de crianças com síndrome de Down receberam a notícia do diagnóstico ou suspeita no hospital, mas logo após a confirmação, as mesmas decidiram procurar ajuda de profissionais. Todas essas fases do diagnóstico têm relação com o estresse parental que essas famílias podem desencadear.

O estresse em famílias de crianças PAEE é apontado como um aspecto de vulnerabilidade para essas famílias. Em um estudo de Barbosa e Oliveira (2008), pode-se perceber o quanto o estresse está presente nessas famílias, além de reforçar sua relevância quando se trabalha com famílias de crianças PAEE. Esse estudo teve como objetivo avaliar o nível de estresse de pais de crianças PAEE, bem como as maneiras de enfrentamento utilizadas por essas famílias. Participaram dessa pesquisa 11 pais que responderam ao Inventário de estratégias coping. Os resultados revelaram que os pais apresentavam características de estresse, sendo que dois estavam na fase de exaustão e sete na de resistência. Quanto aos sintomas, cinco dos participantes apresentavam sintomas físicos e psicológicos e quatro somente psicológicos. Em relação às formas de enfrentamento constatou-se que os meios mais utilizados são a resolução dos problemas e autocontrole e os menos utilizados são o afastamento e confronto. Em relação aos modos de enfrentamento de pais com sintomas e sem, não foram contatados modos diferentes.

Apesar desses eventos estressores, sabe-se que a maioria das famílias de crianças PAEE consegue se adaptar e criar relações harmoniosas entre seus membros (PANIAGUA, 2004). Segundo Glat (2004), a maneira como as famílias de crianças PAEE interagem e se relacionam entre si influenciam diretamente na construção dos valores, identidade e no desenvolvimento da criança com deficiência como todo. Estes

pressupostos estão relacionados ao modo como cada família lida com a deficiência de seu filho e envolvem a história, crença, valores e as condições de vida que cada família.

Como citado por Glat (1996) existem pontos relativos a famílias de crianças PAEE importantíssimos para a inclusão da criança com deficiência em diferentes âmbitos. Um destes é a inclusão dessas crianças por parte de suas famílias, destacando que quanto melhor for à aceitação dessas famílias, com mais naturalidade elas tratarão seus filhos. Uma segunda questão é entender se essas famílias favorecem ou impedem a inserção dessas crianças na comunidade, pois quanto mais essas crianças estiverem participando e sendo inseridas na comunidade, mais poderão usufruir dos mesmos benefícios das demais crianças de sua faixa-etária.

Para conseguir desenvolver intervenções com famílias de crianças PAEE é necessário conhecê-las. Neste estudo, além do estresse também serão investigados os recursos, as interações e as estimulações que são oferecidas aos filhos no ambiente familiar, as necessidades e o nível de empoderamento familiar. Abaixo seguem alguns estudos sobre tais variáveis.

Silva e Dessen (2001) realizaram um estudo de revisão de literatura com o objetivo de apresentar algumas questões para reflexão sobre a concepção de deficiência intelectual, à importância do ambiente social para o desenvolvimento da criança com deficiência intelectual e à dinâmica e funcionamento de famílias de crianças com deficiência intelectual (quanto ao estresse, expectativas e como a família percebe seu filho). Os resultados demonstraram que há várias concepções de deficiência intelectual e que muitas vezes esses conceitos não expressam com clareza sua relação com os estudos. Quanto à importância da dinâmica e funcionamento das famílias e de suas inter-relações, deve-se enfatizar não somente o microsistema, e sim os demais ambientes que influenciam o desenvolvimento dessas crianças. Apontaram também a necessidade das intervenções iniciarem-se com ênfase nas famílias, pois as famílias constituem a base para a promoção do bem-estar e saúde psicológica destas crianças, levando em consideração cada contexto familiar. Por fim, tem-se a necessidade da implantação de projetos de pesquisa que focalizem na dinâmica e o funcionamento familiar, adotando conceitos apropriados de deficiência intelectual e de família.

Um estudo de Silva e Dessen (2003) apontou como são as interações familiares de crianças com síndrome de Down, a partir dos relatos de seus genitores. Os objetivos desse estudo eram destacar os padrões de interações, considerando os subsistemas genitores- crianças e também descrever alguns aspectos do desenvolvimento e da vida

familiar de crianças com síndrome de Down. Participaram desse estudo seis famílias constituídas de mãe, pai e uma criança com síndrome de Down, que responderam a questionários e entrevistas semiestruturadas, separadamente de seus maridos. Além disso, foram realizadas 18 sessões de observações, que foram gravadas em momentos de atividades livres. Os resultados revelaram que todas as famílias receberam o diagnóstico dos filhos logo após o nascimento. Para as mães, a reação foi de preocupação sobre o modo de como suas crianças seriam. Já, os pais demonstraram sentimentos de tristeza e choque, porém ambos relataram que o médico não soube passar a notícia, causando certa fantasia acerca da síndrome de Down. As famílias também apontaram que não tinham conhecimento sobre a síndrome de Down e que necessitavam saber mais sobre o assunto para favorecer o desenvolvimento da criança, porém todas as famílias sabiam da importância da intervenção precoce. Em relação às interações, percebeu-se que essas eram, em sua maioria, iniciadas pelos genitores e se caracterizavam por atividades lúdicas, brincadeiras e atividades artísticas. Quanto ao futuro dos filhos, os pais declararam querer que seus filhos possam ser independentes, que tenham um avanço no desenvolvimento motor e que façam algum curso.

Souza e Boemer (2003) realizaram um estudo com o objetivo de descobrir facetas que ainda mantêm-se obscuras no cotidiano, tendo como questão norteadora: “como vem sendo cuidar de seu filho?”. Participaram desse estudo 11 casais e duas mães de crianças com deficiência intelectual que responderam a uma entrevista. Os resultados mostraram um forte apego entre os pais e as crianças PAEE, que foi construído por meio da vivência e da proximidade durante o cuidar no cotidiano, demonstrando que esses laços não se constituem somente com base nos parentescos biológicos e sim por meio do afeto, acolhimento e responsabilidade do outro. Se esses pontos existirem nas relações, tanto os pais quanto os responsáveis por essas crianças serão beneficiados, pois como demonstrado nesse estudo, nos momentos difíceis e pela busca por melhores tratamentos e necessidades dos filhos, os vínculos construídos se tornaram elementos potentes para a superação dos desafios e desenvolvimento das crianças.

Gualda, Borges e Cia (2013) realizaram um estudo com o objetivo de problematizar quais eram os recursos e as necessidades de famílias de crianças PAEE. Participaram dessa pesquisa 12 pais de crianças PAEE incluídas na pré-escola, aos quais tinham um poder aquisitivo médio a médio baixo. Para alcançar os objetivos foram utilizados o Inventário de recursos do ambiente familiar (RAF) e o Questionário sobre as necessidades familiares (QNF), os quais proporcionaram dados quantitativos. Os

resultados revelaram que os pais proporcionavam um ambiente estimulador aos filhos, principalmente no que tange as tarefas escolares e por meio da preocupação com os atendimentos na sala de recursos e em instituição. Em relação às necessidades familiares, os pais apontaram maiores índices nos quesitos: (a) necessidade de maiores informações acerca dos serviços e apoios que seu filho poderá usufruir futuramente, (b) acompanhamento com pessoas habilitadas a falar sobre a deficiência do filho, (c) explicar a situação de seu filho para amigos, crianças, vizinhos, (d) encontrar serviço de apoio social e educativo, (e) financeiramente e (f) para discutir e encontrar soluções.

Estudos como esse, vêm elencar algumas das necessidades apontadas pelos pais de crianças PAEE, além de reforçar a necessidade do oferecimento de redes de apoio social (CORREIA, 2008), que poderão atuar como possíveis recursos para a minimização das necessidades familiares, diante das situações de dificuldades (GUALDA et al., 2013).

Em um estudo de Azevedo et al. (2013) pode-se notar que os diversos constructos mantêm relação e que merecem atenção, sendo um desses o empoderamento. O objetivo da pesquisa foi correlacionar o nível de estresse, estimulação, necessidades e empoderamento em famílias de crianças PAEE. O estudo contou com a participação de sete mães de crianças com deficiência. Os resultados revelaram quanto maior o estresse menor a estimulação, maiores as necessidades e menor o nível de empoderamento das mães. Portanto, como apontado pelo estudo, quanto maiores às redes de apoio, menor eram as necessidades parentais. Para isso, projetos voltados à participação ativa da instituição familiar pode vir a ser um dos mecanismos eficazes para aumento do nível de empoderamento, o que consequentemente influenciará os níveis de estresse, estimulação e necessidades parentais.

Reafirmando a importância de grupos com pais, Azevedo et al. (2013) apontam que grupos de intervenções com pais de crianças PAEE, são muito importantes para o desenvolvimento e autonomia das crianças, porém também devem proporcionar empoderamento dos pais diante das trocas de saberes dos pais e profissionais.

Partindo do pressuposto de que muitas crianças PAEE permanecem sem atendimento profissional devido a condições socioeconômicas até a falta de preparo do município e conhecimento das famílias, é potencialmente importante que as famílias ofereçam estímulos a estas crianças por meio de enriquecimento do ambiente, interações e relações favorecendo seu crescimento e desenvolvimento (DESSEN, 2000),

fazendo com que essas famílias atuem de uma forma bastante positiva como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá de viver e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode lhe oferecer (BUSCAGLIA, 2006).

Em um estudo realizado por Lopes, Kato e Corrêa (2002) com objetivo de discutir sobre famílias de crianças com deficiência física acerca da orientação aos pais sobre a reabilitação motora de seus filhos, os autores partiram do pressuposto que os pais são membros essenciais para a reabilitação das crianças. Esse estudo demonstrou que primeiramente é importante entender o estado emocional desses pais, para que assim os profissionais possam ajudá-los quanto à estimulação, independência e adaptações necessárias para seu cotidiano. Relataram também que os profissionais da saúde e de educação devem ser preparados para lidar com as famílias, a fim de serem mediadores no processo de adaptação e conhecimento das necessidades dos filhos. Na reabilitação motora para crianças com deficiência física, os profissionais devem ensinar aos pais questões como postura, posicionamento, maneiras de brincar e adaptações necessárias, para assim favorecer o convívio entre os familiares, a estimulação, bem-estar e reabilitação da criança. Por fim, salientam-se que os pais deveriam entender os benefícios da implementação das orientações que o profissional recomenda no cotidiano familiar, pois o ambiente familiar é carregado de experiências positivas.

Em um estudo de Nobre, Montilha e Temporini (2008), notou-se que grupos para as mães constituem-se redes de apoio positivas no esclarecimento de dúvidas. A pesquisa teve como quatro objetivos, sendo estes: (a) identificar a reação das mães diante do diagnóstico do filho; (b) identificar o responsável pelo diagnóstico; (c) verificar as dificuldades enfrentadas no processo de escolarização das crianças e, por fim (d) verificar as possíveis contribuições de atividades terapêuticas direcionadas ao grupo de mães. O estudo constituiu-se como “survey” descritivo e contou com a participação de 14 mães de crianças com deficiência visual, atendidas no programa de atendimento infantil do CEPRE, situado na Unicamp. Com relação aos sentimentos foi enfatizado, a tristeza, medo e decepção. Em relação ao segundo objetivo do estudo constatou-se que as mães foram em sua maioria as responsáveis pela percepção do problema e que os pediatras quem deram o diagnóstico. Com referência aos problemas no processo de escolarização, as mães apontaram o medo dos filhos não atingirem as exigências escolares. Com relação ao grupo de mães que era realizado no próprio CEPRE, o mesmo proporcionou as mães maiores conhecimentos sobre a deficiência

visual, os tipos de intervenções e trocas de vivências de todas as mães, o que influencia positivamente na aceitação dos pais.

Para Voivoid e Storer (2002), intervenções com famílias de crianças PAEE, especificamente famílias de crianças com síndrome de Down são importantes para propiciar desenvolvimento de habilidades afetivas, sociais e também cognitivas, pois segundo as autoras para estimular a cognição nas crianças é necessário qualificar os ambientes, a fim de que esses tornem-se estimuladores para o desenvolvimento, e o primeiro e principal contexto da criança é o ambiente familiar. Para tanto, a mediação profissional é essencial para a adaptação dos pais, a fim de que as interações não sejam prejudicadas.

É importante que se a descoberta de que o filho terá alguma PAEE, iniciar-se antes do nascimento e/ou nos primeiros anos de vida, para que os pais e as famílias passem a frequentar os programas de intervenção precoce, que visam ampliar e desenvolver diversas áreas do desenvolvimento da criança, em que os pais trabalharão em parceria com profissionais. É importante que esse trabalho ocorra de forma colaborativa, para que os pais ofereçam também uma gama de estímulos no próprio lar dessa criança (BRASIL, 1995).

É essencial que as famílias estimulem as crianças com PAEE. Para isso é necessário que os programas de intervenções sejam centrados nas famílias e no papel fundamental que exercem no desenvolvimento de seus filhos, focalizando no encorajamento desses pais para que mantenham em suas mãos o empoderamento nesse processo de estimulação, desenvolvimento e mudança social, capaz de encarar os desafios que se apresentarão no decorrer de suas vidas (WILLIAMS; AIELLO 2004).

O empoderamento trata-se de um conceito que retrata o processo pelo qual as pessoas ganham controle e domínio sobre as suas vidas, para conseguirem atingir seus objetivos, por meio do acesso ao conhecimento, ao recurso e ao desenvolvimento de habilidades (SINGH et al., 1995). Esse conceito se torna cada vez mais relevante quando se pensa em medidas para auxiliar os familiares a lidar com as diferentes demandas do desenvolvimento de seus filhos PAEE (NACHSHEN; GARCIN; MINNES, 2005), como os programas de intervenção precoce.

O empoderamento vem se tornando um constructo de muita relevância em estudos com famílias de crianças PAEE, pois define-se em fornecer poder aqueles que necessitam de ajuda. Em se tratando de famílias de crianças PAEE, o empoderamento caracteriza-se a partir do modo como essas famílias conseguem acesso a informações,

recursos e habilidades e se as mesmas colocam em ação o conhecimento que adquirem, para que assim possam manter o controle e bem-estar de suas vidas (WILLIANS; AIELLO 2004). Portanto, programas de intervenção voltados a essas famílias mostram-se muito favoráveis na construção do empoderamento, visando que essas famílias se tornem capacitadas a tomar decisões e realizar mudanças.

Para que as intervenções voltadas a famílias de crianças PAEE se tornem positivas para o desenvolvimento das crianças e dinâmica familiar é essencial que profissionais se tornem um apoio externo para o contexto familiar. Todavia é importante que estes tenham habilidades de comunicação, sentimentos de empatia, estabeleçam trocas, tirem dúvidas e transmitam informações, respeitem a opinião dos pais e levem-nas em consideração (CORREIA, 2008). Dessa forma, tentar empoderar os pais com objetivo que esses saibam como lidar com os desafios e decisões que possivelmente terão que conviver.

O estudo de Gomes (2006) teve por objetivo o de revelar o quanto os profissionais de reabilitação e educação são importantes na promoção da resiliência dos pais, destacando o quanto estes podem potencializar as capacidades dos mesmos. Participaram da pesquisa 25 profissionais da área da educação e da saúde, que desenvolviam atividades interventivas com famílias de crianças PAEE. Estes responderam a um questionário por inquérito, estruturado em cinco blocos temáticos. Os resultados demonstraram que a maioria dos profissionais identificou as famílias de crianças PAEE como possíveis famílias de risco e mais propensas a desenvolver psicopatologias, porém também declararam que essas desenvolveram fatores protetivos e de recuperação diante das adversidades que a deficiência do filho coloca, associada à habilidade em pedir ajuda quando necessário, apontando favorecer a aquisição da resiliência das famílias. Os profissionais também revelaram que acreditam ser sujeitos atuantes nos processos de construção dos fatores resilientes dos pais, proporcionando a minimização do estresse familiar.

Em uma pesquisa de Araújo (2011), o empoderamento foi o enfoque principal, porém notaram-se influências positivas nas redes de apoio as famílias. Esse estudo teve como objetivo desenvolver e avaliar um programa de intervenção para promover nos familiares de pessoas PAEE, habilidades de defender os direitos de seus filhos. A metodologia utilizada foi pesquisa-ação e participaram da pesquisa 26 familiares de pessoas com deficiência severa ou múltiplas, que foram avaliadas antes e pós-teste com a utilização de uma escala. Os resultados apontaram que a intervenção foi satisfatória no

sentido de empoderar os pais em relação aos direitos, além de impactar positivamente a criação de redes de apoio e suporte mútuo entre os familiares.

Considerando a importância da família para o desenvolvimento de crianças PAEE, torna-se relevante estudar algumas características da mesma, no intuito de embasar programas de intervenção precoce. Uma vez que um dos princípios de maior influência para o desenvolvimento das crianças PAEE são os fatores de proteção com destaque à família dessas crianças que devem fazer parte dos programas de intervenção precoce de forma ativa e constante, nos quais tem a responsabilidade de receber orientações e apoio dos profissionais capacitados, para que assim haja uma continuidade do processo no ambiente familiar (BOLSANELLO, 2008).

De fato, a intervenção precoce, em conjunto com a família, tem como finalidade ajudar os pais a realizarem uma reflexão e adaptação de uma nova situação, para que eles possam compreender melhor a sua totalidade, centralizando suas expectativas nas potencialidades de seus filhos. Segundo Dessen e Silva (2004), todos os membros da família devem participar constantemente dos programas de intervenção precoce a fim de que a criança consiga alcançar os objetivos propostos. O ponto principal não deve ser somente a criança e sim toda família; pois é no âmbito familiar que essas crianças encontram as pessoas repressoras de seu desenvolvimento e cuidados.

Como princípios norteadores dos programas de intervenção precoce, Dessen e Silva (2008) apontam: (a) conhecimento compartilhado entre os pais e os profissionais no planejamento do programa; (b) respeito de valores, crenças e ambiente no qual as famílias estão inseridas; (c) respeito às diferenças individuais dos familiares; (d) os profissionais permitirem que as famílias busquem soluções dos seus próprios problemas; (e) desenvolvimento da competência e da capacidade de criação da família e das crianças, ou seja, a resiliência; (f) consideração do relacionamento do indivíduo com os demais membros da família e (g) desenvolvimento da intervenção a partir de pressupostos teóricos consistentes sobre a família.

Acredita-se que famílias de crianças PAEE, de diferentes faixas etárias possuem necessidades e interesses distintos. Assim, torna-se importante caracterizar e comparar as características de famílias de crianças de dois grupos de idade, a fim de embasar intervenções com as famílias, dependendo da idade da criança.

Considerando a importância da família para o desenvolvimento infantil e que conhecimento sobre a mesma pode embasar intervenções preventivas, a presente pesquisa tem por objetivos: (a) identificar e comparar os recursos, o estresse, as

necessidades, a qualidade/quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias de crianças público alvo da educação especial de zero a três e de quatro a seis anos e (b) relacionar tais variáveis.

3. Metodologia

3.1. Participantes

Participaram da pesquisa 30 pais de crianças público alvo da educação especial (PAEE), SENDO 29 do gênero feminino e 1 masculino, que foram divididos em dois grupos, sendo o G1, formado por 15 pais de crianças PAEE (duas com mielomeningocele, sete com síndrome de Down, uma com paralisia cerebral, uma com artrogripose, uma com atraso no desenvolvimento, duas com autismo, uma com atraso intelectual) e o G2 formado por 15 pais de crianças PAEE (duas com mielomeningocele, cinco com síndrome de Down, uma com paralisia cerebral, uma com artrogripose, dois com autismo, uma com deficiência física, uma com síndrome de angerman, um com deficiência intelectual e um com deficiência múltipla).

A idade média dos pais foi de 35,6 anos, variando entre 18 e 56 anos. O poder aquisitivo, segundo o Critério Brasil (descrição do instrumento encontra-se abaixo), 10,0% dos pais estavam classificadas como D, 30,0% dos pais estavam classificados como C2, 60,0% dos pais estavam classificadas como C1, 11,0% dos pais estavam classificadas como B2, 70,0% dos pais estavam classificadas como B1 e 20,0% dos pais estavam classificadas como A2. Em relação ao nível de escolaridade constatou-se, por meio do Critério Brasil, que: 60% dos pais tinham ensino médio completo, 30% tinham ensino superior completo, 6,66 % tinham ensino fundamental incompleto e 3,33% tinham ensino fundamental completo. Quanto aos filhos, a média de idade era de 3,4 anos de idade, variando entre um ano a seis anos de idade. Das crianças, 20 eram meninos e 10 meninas.

3.2. Local da coleta de dados

O contato com os pais ocorreu por meio: (a) da Unidade Saúde Escola (USE-UFSCar); (b) de instituições de educação especial e (c) de pré-escolas municipais, que tinham crianças pré-escolares incluídas. A coleta de dados com os pais ocorreu ou nas dependências da Universidade Federal de São Carlos, nos laboratórios de Ensino do

curso de Graduação de Licenciatura em Educação Especial ou na residência dos próprios participantes.

3.3. Aspectos éticos

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da UFSCar (CAAE: 0255.0.135.000-11, parecer número: 042/2012). Os pais receberam juntamente com o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (Apêndice 1) para sua participação, informações acerca dos objetivos da pesquisa. Foram assegurados o sigilo da identidade dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

3.4. Medidas avaliativas para os pais

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.

Questionário de recursos e estresse na forma resumida (elaborado por FRIEDRICH; GREENBERG; CRNIC, 1983, traduzido por Aiello para o estudo de SILVA, 2007 e adaptado para esse estudo). O questionário, em sua versão original possuía 52 itens (verdadeiro ou falso) que avaliam o impacto da criança com atraso no desenvolvimento ou cronicamente doentes, sobre os demais membros da família. Para esse estudo, os itens foram adaptados para uma escala tipo *Likert*, composta por cinco pontos ('discordo totalmente', 'discordo', 'nem concordo e nem discordo', 'concordo' e 'concordo totalmente').

Os itens são distribuídos em quatro fatores: problemas dos pais e da família (percepção sobre os problemas que a presença de uma criança PAEE podem acarretar sobre os diferentes membros da família), pessimismo (imediato e futuro sobre a perspectiva da criança ser autossuficiente), características das crianças (percepção das dificuldades comportamentais da criança) e incapacidade física (percepção sobre as limitações das habilidades físicas e de autocuidados da criança). Tal instrumento se refere a uma avaliação geral de adaptação e enfrentamento, pois mede os impactos positivos e negativos da criança na família.

Quanto a pontuação máxima, no Fator 1, composto por 20 itens, o respondente poderá obter o valor 100. No Fator 2, composto por 11 itens, o respondente poderá obter o valor 55. No Fator 3, composto por 15 itens, o respondente poderá obter o valor 75. No Fator 4, composto por seis itens, o respondente poderá obter o valor 30. Por fim, na escala total, o valor máximo é o de 260.

Para análise do questionário foram invertidas as pontuações dos itens que se referem a aspectos positivos da família, a fim de que as pontuações fossem maiores, quanto maior for o estresse experimentado. Os itens invertidos foram: "nossa família concorda em assuntos importantes", "a criança pode alimentar-se sozinha", "a criança é capaz de harmonizar-se com o grupo social familiar", "eu posso visitar amigos sempre que eu desejo", "a criança sabe seu endereço", "a família faz muitas coisas juntas agora, como nós fazíamos antes", "a criança é consciente do que ela é", "há muitos lugares onde nós podemos apreciar de nós mesmos como uma família quando a criança vai junto", "a criança é capaz de tomar parte de jogos ou esportes", "a criança tem muito tempo livre", "é fácil para eu relaxar", "uma das coisas que eu aprecio no meu filho é a sua confiança", "meu filho é capaz de ir ao banheiro sozinho", "meu filho pode andar de ônibus", "é fácil comunicar-se com o meu filho", "a criança se aceita como pessoa", "membros da nossa família fazem o mesmo tipo de coisas que outras famílias fazem", "a criança é capaz de expressar seus sentimentos para os outros", "eu raramente me sinto deprimido", "a criança pode andar sem ajuda".

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

Inventário EC-Home (Early Childhood – The Home Observation for Measurement of the Environment - elaborado por CLADWEL; BRADLEY, 2001,

validado para o contexto brasileiro por MARTINS et al., 2004 e adaptado para esse estudo). Trata-se de um instrumento que avalia a quantidade e qualidade de estimulação e apoio para uma criança no ambiente familiar. É composto por 55 itens, distribuídos em oito escalas: materiais de aprendizagem (compromisso dos pais em disponibilizar brinquedos, livros e jogos que facilitem a aprendizagem da criança), estimulação de linguagem (encorajamento dos pais do desenvolvimento da linguagem, por meio da conversação, modelagem e ensino direto), ambiente físico (seguro, amplo e atraente), responsabilidade parental (o quanto os pais são responsivos verbal e emocionalmente com as crianças), estimulação acadêmica (envolvimento dos pais com a aprendizagem dos filhos), modelagem (modelagem dos comportamentos adequados), variedade em experiência (oferecimento de experiências e enriquecimento para a criança a partir do estilo da família) e aceitação da criança (habilidades dos pais em aceitarem os comportamentos negativos da criança como algo esperado e não com repreensão). Como o instrumento é direcionado para ser preenchido por meio de observação, o mesmo passou por adaptações e pelo crivo de dois juízes da área, a fim de que possa ser aplicado em forma de questionário.

Na versão final, permaneceram 47 perguntas, em que os pais respondem verdadeiro ou falso. As questões que compunham a escala ambiente físico foram retiradas por estarem direcionadas a um observador. Dos itens avaliados, três deles foram consideradas a resposta como invertida, ou seja, se os pais apontaram como Verdadeiro, o item foi computado como Falso, a fim de considerar que quanto maior o número de itens verdadeiros, maior a qualidade e quantidade de estimulação no ambiente familiar. Os itens que sofreram tal alteração foram: "Na semana que passou, houve pelo menos um episódio de punição física com seu filho?"; "Os pais xingaram, gritaram ou depreciaram a criança no último dia?"; "Os pais bateram ou espancaram a criança nesse ano?".

Escala de empoderamento familiar (Family Empowerment Scale – FES - elaborada por SINGH et al., 1995 e validada para o contexto brasileiro por WILLIAMS; AIELLO, 2004). Esta escala avalia quatro níveis de empoderamento, sendo composta por 34 itens. Os níveis de empoderamento são: (a) sistema de militância; (b) conhecimento; (c) competência e (d) autoeficácia. Trata-se de uma escala, tipo *Likert*, com cinco pontos, variando de 1 (discordo plenamente) a 5 (concordo plenamente).

3.5. Procedimento de coleta de dados

Este estudo teve dois delineamentos, ex-post-facto e correlacional. O primeiro se refere a uma comparação entre dois grupos, em que o pesquisador não dispõe de controle sobre a variável independente, porque o fenômeno já ocorreu. Assim, trata-se de uma pesquisa a partir do “fato passado” (GIL, 2002).

O delineamento correlacional ajuda a identificar condições que co-variam, ou se correlacionam com outras, a prever comportamentos e a embasar estudos experimentais para investigar relações de causa e efeito entre as variáveis (COZBY, 2006; PESTANA; GAGEIRO, 2005). O estudo correlacional é importante para: (a) investigar variáveis pouco exploradas; (b) compreender um fenômeno complexo e (c) construir uma teoria acerca de um fenômeno comportamental. (COZBY, 2006; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO 2006).

Coleta de dados

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

O contato inicial com os pais cujas crianças recebiam atendimento na Unidade Saúde Escola e em uma instituição de ensino especial foi realizado por meio de uma carta, em que a pesquisadora explicava os objetivos da pesquisa e verificava o interesse dos mesmos em participar. Com os pais que se interessavam em participar, era estabelecido contato telefônico, a fim de agendar a entrevista. Em relação aos pais que tinham crianças matriculadas na rede municipal de ensino foi realizado contato telefônico, por meio dos dados fornecidos pela secretaria de educação.

Após combinar o local e horário da entrevista, os pais responderam aos instrumentos nessas respectivas ordens (Questionário Critério Brasil, Questionário de recursos e estresse na forma resumida, Questionário sobre as necessidades das famílias, Inventário EC-Home e Escala de empoderamento familiar). Os instrumentos foram preenchidos em forma de entrevista. As entrevistas duraram de 20 a 40 minutos.

3.6. Procedimento de análise de dados

Por meio dos instrumentos Questionário Critério Brasil, Questionário de recursos e estresse na forma resumida, Questionário sobre as necessidades das famílias, Inventário EC-Home e Escala de empoderamento familiar serão obtidos dados quantitativos, em que foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão). Para comparar os dados das famílias de crianças PAEE de zero a três anos e de quatro a seis anos de idade foi utilizado o teste-t. Para relacionar as variáveis familiares, considerando cada grupo de pais separadamente, foi utilizado o teste de correlação de Pearson (COZBY, 2006; SAMPIERI et al., 2006).

4. Resultados e Discussão

Os resultados serão apresentados para responder aos dois objetivos do estudo: (a) identificar e comparar os recursos, o estresse, as necessidades, a qualidade/quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar e o nível de empoderamento, entre famílias de crianças pré-escolares público alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro a seis anos e (b) relacionar tais variáveis. Inicialmente, serão apresentados os dados comparativos dos instrumentos que foram aplicados com os pais e, na sequência, serão expostos os dados correlacionais.

4.1. Recursos e estresse, necessidades, qualidade/quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias de crianças público alvo da educação especial.

A Tabela 1 compara os recursos e estresse das famílias, entre o G1 e G2.

Tabela 1. Recursos e estresse das famílias: Comparação do G1 e G2

Escala de recursos e estresse	Média	D.P.	Média	D.P.	Test-t	df
	Grupo 1		Grupo 2			
Fator 1 - Problemas dos pais e das famílias						
Eu tenho abandonado coisas que eu gostaria de fazer para cuidar do meu (minha) filho (a).	3,46	1,19	2,53	1,06	2,27*	27,7
É fácil para eu relaxar.*	3,26	0,96	2,73	1,09		
Eu raramente me sinto deprimido (a).*	2,86	1,12	2,46	1,24		
As constantes exigências para cuidar da criança limitam o crescimento e o desenvolvimento de alguma outra pessoa da família.	2,66	1,23	1,86	0,83	2,08*	28
Eu fico sempre muito cansado (a) para me divertir.	2,66	1,17	2,60	1,29		
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa da criança.	2,60	1,24	2,46	1,50		
Eu me sinto triste quando eu penso no meu (minha) filho (a) quando não estou cuidando dele (a).	2,53	1,50	2,80	1,42		
As constantes demandas de cuidado da criança limitam meu crescimento e desenvolvimento.	2,53	1,35	1,93	0,88		
No futuro, a vida social da família sofrerá por causa do aumento das responsabilidades e estresse financeiro.	2,46	1,00	2,06	1,03		
Cuidar do meu (minha) filho (a) coloca uma pressão em mim.	2,40	1,12	2,06	1,03		
Há uma quantidade de ressentimento e amargura na nossa família.	2,33	1,29	1,73	0,80		
Eu posso visitar amigos sempre que eu desejo.*	2,26	1,22	1,80	0,94		
A família faz muitas coisas juntas agora, como nós fazíamos antes.*	2,13	1,30	1,66	0,90		
Eu estou aflito (a) a maior parte do tempo	2,06	0,59	2,00	1,00		
Há muitos lugares onde nós podemos apreciar (desfrutar) de nós mesmos como uma família quando a criança vai junto.*	1,86	0,74	1,53	0,91		
Eu fico transtornada com a forma que minha vida esta indo	1,86	0,74	2,00	1,00		
A criança é capaz de harmonizar-se com o grupo familiar.*	1,80	0,86	1,73	1,03		
Nossa família concorda em assuntos importantes.*	1,73	0,88	2,00	0,84		
Membros da nossa família fazem o mesmo tipo de coisas que outras famílias fazem.*	1,73	0,59	1,93	1,16		
Levar a criança em um passeio ou férias estraga o prazer da família toda.	1,53	0,74	1,53	0,91		
Total da subescala	2,34	0,55	2,07	0,48		
Fator 2 – Pessimismo						
Eu me preocupo com o que acontecerá ao meu (minha) filho (a), quando eu não puder cuidar dele (a).	4,33	0,82	4,40	0,83		
Eu me preocupo com que será feito com meu (minha) filho (a) quando ele (ela) ficar mais velho (a).	3,66	1,11	3,86	1,06		
A criança tem muito tempo livre.*	3,60	1,18	3,40	1,05		
A criança é superprotegida.	2,80	1,08	3,73	1,22	2,21*	27,9
Eu sei que meu (minha) filho (a) pode ter que viver sua vida em algum lugar especial (por	2,53	1,46	1,86	1,19		

exemplo, instituição ou grupo residencial).					
A criança não faz tanto quanto ele (a) capaz de fazer.	2,46	1,19	2,60	1,18	
Eu estou desapontado (a) pelo fato de que meu (minha) filho (a) não leva uma vida normal.	2,13	0,91	2,00	1,19	
Me aborrece que a criança sempre será dessa forma.	2,06	1,22	1,86	1,19	
Eu frequentemente me aborreo com o que acontece com meu (minha) filho (a).	1,93	0,88	2,20	0,94	
O tempo se arrasta para a criança, principalmente o tempo livre.	1,66	0,82	1,86	0,91	
Meu (minha) filho (a) sempre será um problema para nós.	1,26	0,46	1,60	1,05	
Total da subescala	2,58	0,39	2,67	0,39	
Fator 3 - Características da criança					
A criança é consciente do que ela é.	3,06	0,96	3,20	1,42	
A criança sabe seu endereço.*	3,00	1,13	3,93	1,22	2,17* 27,7
A criança não presta atenção por muito tempo.	2,93	1,03	2,66	1,23	
Fico limitado (a) no tipo de trabalho que realizo para ganhar a vida.	2,86	1,24	2,06	1,16	1,81+ 28
Meu (minha) filho (a) não pode lembrar-se do que disse de um momento para o outro	2,73	0,96	2,73	1,28	
A criança é capaz de expressar seus sentimentos para os outros.*	2,53	1,06	2,26	1,33	
A criança não se comunica com pessoas da mesma idade.	2,53	1,00	2,40	1,45	
A criança se aceita como pessoa.*	2,40	0,91	1,93	0,88	
As pessoas não podem compreender o que a criança tenta dizer.	2,33	1,23	2,86	1,40	
Umas das coisas que aprecio no meu (minha) filho (a) é sua confiança.*	2,33	0,98	2,06	0,96	
É difícil se comunicar com a criança porque ele (a) tem dificuldade em compreender o que está sendo dito a ele (a).	2,13	1,24	2,53	1,50	
Eu me sinto tenso (a) sempre que levo meu (a) filho (a) em público.	1,93	1,28	1,73	1,22	
É fácil comunicar-se com meu (minha) filha.*	1,93	0,70	2,06	1,03	
Algumas vezes eu evito levar meu (minha) filho (a) em público.	1,86	1,19	1,86	1,19	
Algumas vezes eu sinto muito embaraçado (a) por causa de meu filho (a).	1,86	1,06	2,13	1,18	
Total da subescala	2,30	0,70	2,43	0,78	
Fator 4- Incapacidade física					
A criança faz uso de vaso de cama (comadre ou papagaio) ou fralda	3,93	1,03	3,26	1,16	
Meu (minha) filho (a) é capaz de ir ao banheiro sozinho (a).*	3,66	1,23	3,40	1,35	
A criança pode andar sem ajuda.*	2,86	1,35	2,13	1,40	
A criança é capaz de tomar parte de jogos ou esportes.*	2,86	1,12	2,86	1,24	
A criança é capaz de expressar seus sentimentos para os outros.*	2,53	1,06	2,26	1,33	
A criança pode alimentar-se sozinha.*	2,40	1,18	2,13	1,35	
Meu filho (a) pode andar de ônibus.*	2,40	1,05	2,13	1,00	
Total da subescala	2,59	0,58	2,65	0,80	
Total da escala	2,45	0,46	2,45	0,49	

Nota: A pontuação da escala variou entre 1 'discordo totalmente' a 5 'concordo totalmente'.

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

Em relação aos *problemas dos pais e das famílias*, notou-se que o G1 apresentou maior estresse nos quesitos: (a) eu tenho abandonado coisas que gostaria de fazer para cuidar do meu filho; (b) não é fácil para eu relaxar; (c) eu sempre me sinto deprimido (a) e (d) as constantes exigências para cuidar da criança limitam o crescimento e o desenvolvimento de alguma outra pessoa da família. No G2, os itens de maior estresse nesse fator foram: (a) eu me sinto triste quando eu penso no meu (minha) filho (a) quando não estou cuidando dele (a); (b) não é fácil para eu relaxar; (c) eu fico sempre muito cansado (a) para me divertir; (d) Eu tenho abandonado coisas que eu gostaria de fazer para cuidar do meu (minha) filho (a).

Os dados apontados podem ser fatores desencadeantes de estresse nessas famílias, pois esse abandono em relação aos seus interesses, dificuldade em relaxar e falta de tempo para divertimento podem ser devido à preocupação, mudança na rotina, adaptação e falta/pouco suporte social (CORREIA, 2008), que pode vir acompanhada de sentimentos deprimentes e dificuldade de relaxamento diante da frustração do nascimento de um filho PAEE, pois como qualquer mãe, essas idealizaram seus filhos (PANIAGUA, 2004).

No grupo G1, pela pouca idade das crianças, os pais ainda podem carregar o impacto da notícia da perda do filho idealizado. Além disso, o modo como essa notícia pode ter sido dada aos pais logo após o nascimento das crianças, pode influenciar negativamente na adaptação familiar ao longo das fases do desenvolvimento, como pôde ser constatado em vários estudos (BRUNHARA; PETEAN, 1999; GLAT, PLETSCHE, 2004; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2004; SANCHES; FIAMENGHI, 2011).

Os pais, independente do grupo, também apontaram dois fatores com maior índice de estresse: que em relação às constantes exigências de cuidar da criança podem limitar o seu próprio crescimento e desenvolvimento ou de alguma outra pessoa da família e que ficam sempre muito cansadas para se divertirem. Notou-se por meio da Tabela 3, no fator *responsividade* que as mães realmente mantêm-se próximas dos filhos quase que o tempo todo, além de ensinarem habilidades aos seus filhos uma vez ao dia pelo menos, podendo causar uma maior sobrecarga sobre as mesmas.

Isso pode mostrar que as famílias estavam com dificuldades em conciliar os cuidados com a criança PAEE e a realização de atividades de lazer. Além disso, há uma tendência de depositar a culpa de todos os acontecimentos negativos que ocorrer entre os membros das famílias serem da criança PAEE (PANIAGUA, 2004). Possivelmente,

por conta da idade das crianças, as famílias estão ainda podem estar passando por fases de adaptações ou mesmo de aceitação de ter uma criança PAEE, diante das diferentes exigências que determinadas fases do desenvolvimento exigem.

O fato de as mães apontarem que estão deprimidas e que a grande demanda de cuidado limita o desenvolvimento de algum membro da família vem a reforçar que as mesmas necessitam de apoio social e emocional, a fim de conseguirem obter uma melhor adaptação em relação aos cuidados da criança PAEE. Torna-se importante que os familiares tenham apoio para dividir tarefas, para auxiliar na resolução de problemas e na promoção de competências e capacidades das famílias (CORREIA, 2008).

As mães são vistas na sociedade, como tendo que assumir o papel de maior responsabilidade pelos cuidados e altos níveis de reciprocidade diante de seus filhos, causando dessa maneira uma sobrecarga e falta de tempo para si próprias. Esse fato demonstra que o nível macrossistêmico, tal como a cultura do papel feminino na sociedade, influência no âmbito microssistêmico (BRONFENBRENNER, 2002).

Essa sobrecarga ocorre porque os membros de famílias de crianças PAEE, ao mesmo tempo podem assumir papéis de pai, mãe, marido e esposa e muitas vezes de profissionais. Nesses casos, quando uma criança PAEE nasce esses assumem a demanda do papel de pais, o que pode gerar um conflito quando tenta-se desempenhar com a mesma quantidade de tempo e de qualidade todos os papéis (BRONFENBRENNER, 2002, NARVAZ; KOLLER, 2004). Tal fator pode gerar alto nível de estresse dos mesmos.

Na *subescala de pessimismo*, a amostra apontou que no G1 e no G2, há uma grande preocupação com: (a) o que acontecerá com os filhos quando os pais não puderem mais cuidar deles; (b) a preocupação com que será feito com o filho quando ele ficar mais velho; (c) a criança têm pouco tempo livre e (d) a criança é superprotegida.

A preocupação com o futuro dos filhos revela um intenso medo com que poderá acontecer com os mesmos, apesar da pouca idade que eles têm. Os pais de crianças PAEE preocupam-se com seus filhos desde o nascimento até sua velhice, com maior intensidade, quando comparados com os pais de crianças com desenvolvimento típico (FIAMENGHI; MESSA; 2007; PANIAGUA; PALÁCIOS, 2007), por esses motivos percebe-se o alto nível de estresse que esse fator pode causar. Isso ocorre porque os pais temem quem cuidará de seus filhos, como seus filhos serão independentes quando

ficarem mais velhos ou mesmo como ficarão sem os pais presentes (PANIAGUA, 2004).

Outro ponto ressaltado pelos pais foi o pouco tempo livre que a criança tem. Isso é preocupante porque essas crianças estavam na primeira infância e precisavam ter tempo livre para brincadeiras e interações entre pares e adultos (MOYLES, 2006; BEE, 2008). Muitas crianças PAEE necessitam fazer tratamento com vários especialistas, o que dificulta o tempo livre para a realização de atividades de lazer, para além de aumentar a sobrecarga, principalmente das mães. Apesar da importância de realizar tais tratamentos, a fim de maximizar o desenvolvimento da criança, não pode-se desconsiderar a realização de atividades de lazer pelas crianças, ou mesmo atividades de suas preferências (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008).

Os pais também salientaram a superproteção que tinham em relação à criança. Por tais crianças ainda serem novas, muitos pais passam a superprotegê-las, por temerem que sofram preconceitos, que não sejam bem cuidadas, ou mesmo porque tentam compensar a alta demanda de atividades que as mesmas precisam realizar. Essa superproteção, quando exagerada, pode levar a criança a não ser independente e autônoma, atrasando seu desenvolvimento (PANIAGUA; PALÁCIOS, 2008). Soma-se o fato que muitas famílias não matriculam seus filhos na pré-escola por temerem que os mesmos não sejam bem cuidados (PANIAGUA, 2004).

No quesito *características da criança*, as famílias do G1 apontaram maior nível de estresse em relação a: (a) a criança não é consciente do que ela é; (b) a criança não sabe seu endereço; (c) a criança não presta atenção por muito tempo e (d) fico limitada no tipo de trabalho que realizo para ganhar a vida. No G2, os fatores que se sobressaíram foram: (a) a criança não sabe seu endereço; (b) a criança não é consciente do que ela é; (c) as pessoas não podem compreender o que a criança tenta dizer e (d) meu (minha) filho (a) não pode lembrar-se do que disse de um momento para o outro.

Quando se fala que a criança é consciente do que ela é, ponto salientado no G1 e G2 torna-se importante levar-se em consideração a idade e a necessidade dessa criança, porém quanto mais cedo à criança for consciente de sua necessidade, mais essa vivenciará com a naturalidade que deve ser a participação ativa em todos os contextos da sociedade. É importante a criança se autoconhecer, assim como conhecer as suas características para a formação de sua identidade, assim como para se relacionar com pares (BEE, 2008).

O fato de as crianças não saberem seu endereço, deve ser devido a pouca idade que as mesmas possuíam. Em relação a terem dificuldades em prestar atenção por muito tempo (G1), não poderem lembrar-se do que dizem de um momento para outro e o fato de as pessoas não compreenderem o que a criança tenta dizer (G2) pode fazer com que os jogos e as interações entre pais e filhos sejam mais prolongados e que exijam mais tempo dos pais. De fato, muitas crianças PAEE necessitam de mais apoio para a aprendizagem, ou seja, necessitam de uma aprendizagem mais mediada pelo adulto. Além disso, essa aprendizagem necessita de maior reforçamento e técnicas de generalização (NUNES, 1995). Esses dados são indicativos das necessidades das famílias em receberem apoio e treinamento para pais, a fim de conseguirem estimular seus filhos adequadamente em casa, além de entenderem algumas características que estão relacionadas com a deficiência da criança e outras que são de acordo com a idade da criança, ou seja, compreender que muitas vezes o filho não desempenha alguma atividade porque são pequenos e não em decorrência da deficiência (BOLSANELLO, 2008). Essa necessidade é reforçada por muitos pais apontarem alto nível de estresse em relação a se sentirem embaraçados em cuidar do filho e que não é fácil se comunicar com o filho.

Segundo a perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner, os processos proximais são fundamentais para o desenvolvimento das crianças, que precisam de interações face a face constituídas de reciprocidade entre a pessoa e o contexto e que evoluam conforme o tempo (NARVAZ; KOLLER, 2004). Neste caso, percebeu-se o quanto as famílias necessitam compreender a importância dessas interações, de forma natural e recíproca e que como tratam-se de crianças com dificuldade de atenção, comunicação e memorização essa mediação parental precisa ser maior.

Em relação ao trabalho, como revela a amostra do G1 algumas mães permaneciam mais nos domicílios cuidando dos filhos, como constatado também no estudo de Silva e Dessen (2006) e que muitas vezes realizavam trabalhos remunerados que poderiam ser desenvolvidos em casa. De fato, normalmente, são as mães que abdicam das atividades profissionais para cuidar da família (PANIAGUA, 2004).

Quanto ao fator *incapacidades físicas*, os dados demonstraram que, tanto os pais do G1, quanto os pais do G2 tinham preocupação com aquilo que os filhos não conseguiam fazer. Nessa subescala, os maiores indicativos do G1 foram: (a) a criança não faz uso de vaso de cama (comadre ou papagaio) ou fralda; (b) meu (minha) filho (a) não é capaz de ir ao banheiro sozinho (a); (c) a criança não pode andar sem ajuda e (d) a

criança não é capaz de tomar parte de jogos ou esportes. No G2, além dos mencionados do G1, notou-se maior nível de estresse no seguinte aspecto: (a) a criança não é capaz de expressar seus sentimentos para os outros.

Como apontado nos dados, às crianças tanto do G1 como G2, fazem uso de fralda e não conseguem andar sem ajuda. No G1 estes dados podem ter relação com a pouca idade das mesmas. Porém, os quesitos do uso de fralda, também se mostra grande com crianças do G2, o que tende a apontar que os pais do G2 deveriam ter algum suporte para lidar com as incapacidades das crianças ou até mesmo estimular as habilidades ainda não desenvolvidas mesmo com maior idade.

É importante ressaltar que os pais muitas vezes necessitam de ajuda para lidarem com as incapacidades físicas dos filhos, pois estes sentem inseguros e precisam de profissionais com uma formação quanto a competências parentais, fator este exigido pelas crianças PAEE com um pouco mais de intensidade, portanto os grupos de formação de competência parentais assumem um papel importante na aquisição de habilidades parentais, informações e apoios diversificados, promovendo o desenvolvimento infantil (COUTINHO, 2004). Para Dunst (2000), os pais de crianças PAEE consideram importantes os tipos de programas oferecidos, a centralização desses nas famílias e a formação dos profissionais, fatores fundamentais nas práticas de ajuda que recebem. Levar em conta a opinião dos pais quando se trata de programas destinados às famílias é fundamental para que esses tornem-se cada vez mais envolvidos na aquisição de habilidades da criança, diante das incapacidades físicas, como também de si próprios, frente a aquisição de habilidades parentais.

Como apresentado no estudo de Lopes, Kato e Correia (2002) os pais são pessoas essenciais para os enfrentamentos diante das incapacidades físicas dos filhos, sendo que estes podem proporcionar estimulação para uma maior independência dos mesmos. Para tanto, os profissionais devem oferecer aos pais os esclarecimentos e maneiras para estimulação das habilidades da criança. Potencializar as capacidades e apoiar os pais diante das necessidades que a deficiência do filho coloca, proporciona um equilíbrio no ambiente familiar, oferecendo dessa forma maiores subsídios para que as famílias estimulem seus filhos (SERRANO; CORREIA, 2000).

A não expressão dos sentimentos das crianças para os outros e a não participação em jogos e esportes foram apontadas também como índice de estresse. Tais fatores reforçam a necessidade de informações aos pais de como lidarem com a deficiência e os comportamentos dos filhos, além da importância da estimulação diante

das incapacidades das crianças. Além disso, algumas deficiências geram nas crianças alguns tipos de dificuldades de se expressarem, parte por conta das próprias características da deficiência e parte pela baixa exposição da criança aos contatos sociais (SMITH, 2008).

Quanto à participação em jogos e esportes, as crianças do G1 ainda são novas, o que pode dificultar tal participação. As crianças do G2, com idade de quatro a seis anos em sua maioria já frequentavam a educação infantil ou instituição, fato este que demonstra que as práticas de adaptação curricular nas aulas de educação física principalmente, podem não estar ocorrendo (RIBEIRO, 2009), ou os profissionais não relatam aos pais a participação dos alunos na prática de jogos esportivos.

Com relação aos jogos, destaca-se que os jogos lúdicos, com brincadeiras e diferentes linguagens são muito importantes para crianças em idade pré- escolar, pois são considerados um dos caminhos na aquisição dos conhecimentos nessa idade (CÓRIA-SABINI; LUCENA; 2004). Nesse ponto, é importante que os profissionais ajudem os pais a promoverem interações por meio do uso de jogos, além de os pais buscarem conhecimento sobre o que os filhos praticam e participam quando não estão com os mesmos.

Os dados acima corroboram com os dados da Tabela 2, que demonstram a grande necessidade dos pais diante de informações referentes aos serviços indicados para seus filhos, maneiras de ensiná-los e de lidar com as necessidades que a deficiência da criança coloca, indicando que possivelmente as incapacidades dos filhos e o estresse das mães poderiam ser diminuídos caso as necessidades fossem minimizadas.

Como apontado por Bronfenbrenner (2011), os microssistemas consistem nas relações face a face, e como mencionado anteriormente, à família é o primeiro contexto em que as crianças estabelecem suas primeiras relações, pois é ela que oferece os cuidados e suporte necessários aos filhos (SZYMANSKI, 2011). Para que esses microssistemas tornem-se um ambiente acolhedor e favorável ao desenvolvimento e bem-estar familiar, nota-se uma necessidade de apoio nos aspectos apontados pelas participantes, para que dessa forma o estresse venha a diminuir. Tal apoio pode ser tanto informacional, quanto instrumental.

Ao pensar no nível macrosistêmico (BRONFENBRENNER, 2011), nota-se a necessidade de políticas públicas direcionadas para a oferta de suporte social e informacional às famílias de crianças PAEE. A maioria dos aspectos apontados pelos pais participantes deste estudo estava relacionado a locais onde os filhos podem ficar e

falta de informação de como poder estimular os filhos adequadamente, para além de compreender as características da criança em desenvolvimento, considerando as especificidades da deficiência. Programas de estimulação precoce seriam aconselháveis para suprir tal necessidade e, por consequência, minimizar o nível de estresse (BRASIL, 1995).

Comparando os escores dos dois grupos de pais, notou-se que os pais do G1 apresentaram um nível de estresse significativamente maior, quando comparados com os pais do G2, nos seguintes itens: (a) Eu tenho abandonado coisas que eu gostaria de fazer para cuidar do meu filho; (b) Fico limitado no tipo de trabalho que realizo para ganhar a vida e (c) As constantes exigências para cuidar da criança limitam o crescimento e o desenvolvimento de alguma outra pessoa da família. Os pais do G2, por sua vez, apresentaram um nível significativamente maior de estresse, quando comparados com os pais do G1 nos seguintes itens: (a) A criança é superprotegida e (b) A criança sabe **não** seu endereço.

As famílias do G1, possivelmente ainda estão passando pela fase de adaptação da criança e a demanda que a deficiência do filho coloca com relação à rotina e envolvimento parental. Nessa fase os pais possivelmente ainda não conseguem ponderar o tempo, o que ocasiona um abandono consigo mesmos, para um oferecimento exclusivo de tempo para a criança. Segundo Glat (2003), com o nascimento de um filho com alguma deficiência é necessário por parte dos pais uma desconstrução nos planos de vida anteriores, para uma reorganização familiar, e especificamente no momento de adaptação, os pais começam a buscar possibilidades de enfrentamentos em esferas terapêuticas, sociais e educacionais, gerando muitas vezes dedicação total a criança.

Com relação ao G2, notou-se que as famílias tendem a superproteger seus filhos. Este dado pode ser associado ao fato das crianças com idade de quatro a seis anos já frequentarem outros ambientes, tais como educação infantil, programas destinados a crianças não mais recém-nascidas e demais contextos, proporcionando nos pais comportamentos superprotetivos. A superproteção é apontada por muitos autores em seus estudos como um fato comum em famílias de crianças PAEE, e se intensificada pode prejudicar a autonomia do filho (GLAT, 2003; FIAMENGHI, MESSA, 2007; SPINAZOLA et al., 2013). Segundo Glat (2003), tanto os pais como as crianças necessitarão diariamente enfrentar seus medos e limitações, para possibilitar assim a inclusão efetiva da criança na sociedade. O fato das crianças não saberem seus

endereços pode ter relação com suas respectivas idades. Geralmente, crianças em idade pré-escolar , não conseguem saber seu endereço e tal habilidade também não é cobrada.

Percebeu-se por meio dos dados que ao comparar-se as duas famílias de crianças PAEE foi possível destacar que possivelmente ao longo do desenvolvimento infantil, tanto as necessidades dos filhos como as dos pais alteram-se. No entanto notou-se que ambas as famílias necessitam de apoio constante independente do crescimento da criança. Sendo assim, salienta-se que as redes de apoios sociais são os maiores mecanismos para a minimização das necessidades familiares. Quanto maior os apoios emocionais e de estima, que se estendem a familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, profissionais e comunidade, menores serão as necessidades familiares, causando um impacto na diminuição do nível de estresse, causado pela grande demanda de cuidados e tempo que a criança PAEE exige (vide Tabelas 7 e 8). As redes de apoio social caracterizam-se em suporte mútuo entre os familiares e tais redes, portanto, os programas de intervenções constituem-se como uma possível rede de apoio para as famílias (BRONFENBRENNER, 2002; SERRANO, 2007).

A Tabela 2 compara as necessidades das famílias, entre o G1 e o G2.

Tabela 2. Necessidades das famílias: Comparação do G1 e G2

Escala de Necessidades das Famílias	Média	D.P.	Média	D.P.	Teste-t	df
	Grupo 1		Grupo 2			
Fator 1- Necessidades de informação						
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro.	2,93	1,03	2,60	0,74		
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho.	2,66	0,72	2,26	0,96		
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.	2,53	0,74	2,20	0,86	2,66**	27,9
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho.	2,46	0,83	1,66	0,82		
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.	2,33	0,90	2,13	0,91		
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,33	0,82	1,60	0,83	2,44*	27,9
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho.	2,13	0,91	1,60	0,83		
Total da subescala	2,49	0,61	2,00	0,55	2,25*	27,8
Fator 2- Necessidades de apoio						
Necessito de mais tempo para mim próprio.	2,46	0,83	1,93	0,88		
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas com meu filho.	2,26	0,88	1,60	0,83	2,13*	27,8
Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	2,06	0,96	1,93	0,96		
Necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	2,00	1,00	1,80	0,86		
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes.	1,93	0,88	1,80	0,94		
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho.	1,80	0,94	2,06	0,96		
Necessito de ter mais amigos com quem conversar.	1,73	0,88	1,46	0,64		
Total da subescala	2,04	0,56	1,80	0,54		
Fator 3- Explicar a outros						
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho.	1,40	0,74	1,13	0,35		
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças.	1,40	0,63	1,53	0,83		
Meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho.	1,33	0,72	1,53	0,83		
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos.	1,26	0,70	1,53	0,83		
Total da subescala	1,35	0,44	1,43	0,48		
Fator 4- Serviços da comunidade						
Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.	2,33	0,90	1,80	0,94		
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio	2,06	0,88	2,20	0,94		

social e educativo para o meu filho.					
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.	1,73	0,96	1,40	0,83	
Total da subescala	2,04	0,60	1,80	0,71	
Fator 5- Necessidades financeiras					
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.).	2,40	0,91	2,26	0,88	
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita.	2,13	0,91	2,26	0,88	
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).	1,86	0,99	1,66	0,90	
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita.	1,73	0,96	2,13	0,91	
Total da subescala	2,03	0,61	2,08	0,79	
Fator 6- Funcionamento da vida familiar					
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.	1,66	0,82	1,53	0,83	
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.	1,53	0,83	1,40	0,74	
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.	1,40	0,83	1,40	0,74	
Total da subescala	1,53	0,65	1,44	0,62	
Total da escala	1,99	0,41	1,80	0,44	

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

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

Em relação ao fator 1, que refere-se as necessidades de *informações*, os pais do G1 e G2 apontaram como maiores necessidades os serviços e os apoios que seu filho poderiam beneficiar-se no futuro, além daqueles que estão presentemente mais indicados para seu filho e de informações com relação a maneiras de ensinar os filhos.

Notou-se que os pais necessitavam saber que serviços estavam mais indicados para seus filhos, tanto os presente, quanto os futuros. Neste aspecto, os profissionais têm um papel fundamental, desde o nascimento dessas crianças, pois por meio destes, as famílias poderão encontrar serviços, apoios, orientações e locais adequados para frequentarem (BOLSANELO, 2003). Quando lidam-se com famílias de crianças PAEE em idade pré-escolar percebe-se o quanto é importante que as mesmas saibam da necessidade da intervenção precoce para os seus filhos, que deve ser indicado para todas as crianças com deficiência, para que essas desenvolvam habilidades em diferentes áreas (BRASIL, 1995; BRASIL, 2008).

De modo geral, muitas famílias preocupam-se com o futuro dos filhos e, em se tratando de famílias de crianças PAEE, essa preocupação é intensificada, como mostraram também nos dados da Tabela 1. Essa preocupação inicia-se a partir do nascimento perpetuando-se até a velhice, pois as mesmas temem que seus filhos venham a viver em instituições futuramente. Quanto mais os profissionais diminuam a ansiedade e o medo dos pais em criarem seus filhos, por meio de informações sobre a deficiência e desenvolvimento infantil e o manejo dos cuidados do cotidiano (FIAMENGHI; MESSA, 2007), mais estes conseguirão manter interações positivas com seus filhos, para além de criarem estratégias a fim de garantirem que seus filhos tenham algum responsável por ele, em fases posteriores da vida.

No quesito necessidades de *apoio*, os fatores enfatizados pelas participantes do G1 foram: (a) necessito de mais tempo para mim própria; (b) necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas com meu filho; (c) gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca; (d) necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.

No G2, os fatores apontados foram: (a) necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho; (b) necessito de mais tempo para mim própria; (c) gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca; (d) necessito de ter alguém da minha família com que eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca e (e) necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes.

Com relação à necessidade de mais tempo para si próprias, nota-se que há uma grande sobrecarga de cuidado e tempo que as crianças exigem, principalmente sobre as mães (GOITEN; CIA, 2011), afirmação constatada também nos estudos de Dessen e Silva (2006) e de Wagner, Predebon, Moemann e Verza (2005) que mostraram que são as mães que permanecem com os filhos durante os períodos diurnos e noturnos, consequentemente as mesmas são as responsáveis pelos cuidados diários.

Corroborando com esses dados, um estudo identificou que os familiares de crianças PAEE precisavam de mais apoio social e de um auxílio de outras pessoas que pudessem ficar com seus filhos (CORREA, 2008). As mães menos sobrecarregadas conseguem cuidar melhor do filho, tendo mais tempo livre e de maior qualidade nas

interações, o que permite a formação dos processos proximais, que são a alavanca do desenvolvimento da criança (BRONFENBRENNER, 2011).

Além de tempo para si própria, outros pontos destacados foram a necessidade de informações escritas de pais de outras crianças PAEE pelo G1 e a necessidade de oportunidades de encontros com os pais de outras crianças deficientes pelo G2, além de oportunidade de se encontrar com algum conselheiro (médico, psicólogo entre outros profissionais) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do filho por ambos os grupo.

Esse resultado revela que as participantes gostariam de compartilhar sentimentos e problemas, tanto com pais que passaram pelas mesmas situações que elas e com profissionais abertos a ouvir e compartilhar experiências. Um grupo de apoio com outros pais e profissionais de diversas áreas poderia ajudá-las a aprenderem com vivências semelhantes, além de grupos como esses atuarem como suportes para os desafios que os pais enfrentarão ou que estão enfrentando (GOITEN; CIA, 2011; AZEVEDO et al., 2013). Isso mostra a necessidade de a sociedade oferecer apoio a esses pais, como por exemplo, a realização de grupo de pais na própria escola onde a criança está incluída (CORREIA, 2008). Ou seja, o investimento em políticas públicas que estimulem e criem condições de os pais perceberem a escola do filho como um local de apoio é um fato importante a ser discutido (GUALDA, 2013).

Além dos pontos mencionados acima, a necessidade de ter alguém da família com quem os participantes possam falar mais sobre os problemas que a deficiência do filho coloca foi apontado pelos dois grupos. Para Antunes (2010), um filho com deficiência trás reorganizações no ambiente familiar, o que pode acarretar problemas emocionais fortes, ocasionando dessa forma em alguns casos um maior afastamento na comunicação entre mãe e pai. Para o autor, o apoio conjugal nesse momento dependerá da relação entre o casal antes do nascimento da criança PAEE. Nesse quesito, os profissionais podem ajudar as famílias a reconhecerem suas próprias qualidades e buscar uns nos outros apoios mútuos (BARBOSA; BALIEIRO; PENTTENGIL; 2012).

Quanto à necessidade de *explicar para os outros*, verifica-se que no G1 há maior necessidade de ajuda sobre a forma de explicar a situação dos filhos para amigos, vizinhos, estranhos e crianças e no G2 há maior necessidade de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do filho aos amigos. Para ambos os grupos, os pais apontaram a necessidade de explicar a situação do filho a outras crianças, além de ajuda para que o marido (mulher) compreenda e aceite melhor a situação do filho.

Os pais, muitas vezes, pelo pouco apoio social que recebem sentem-se despreparados para responder e explicar sobre seu filho quando lhe é perguntado e isso acontece comumente, pois a sociedade manifesta preconceito diante de pessoas PAEE (MOURA; VALÉRIO, 2003). Nesse ponto percebe-se a necessidade de apoio para que essas famílias possam desenvolver habilidades sociais como essas (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005), além da relevância de compreender que quanto mais essas famílias incluem seus filhos na comunidade, mais eles saberão enfrentar situações como essas (GLAT, 1996). No entanto, outro fator, que pode ocasionar essa necessidade, é o fato de as pessoas quererem saber do outro, o que pode vir a gerar um incômodo nessas famílias diante da necessidade de explicar sobre a deficiência e necessidades dos filhos.

Com relação a aceitação do cônjuge no que se refere a deficiência do filho, sabe-se que as mães assumem um papel mais atuante nas ações cotidianas de cuidados, o que favorece uma maior aproximação entre mãe e filho (SILVA; DESSEN, 2006). Por esse motivo, o marido muitas vezes, apresenta maior dificuldade com a aceitação da situação do filho, o que demanda por parte de sua cônjuge, familiares e profissionais um auxílio para que o mesmo venha a ser mais participativo na rotina da criança, fator que pode vir a favorecer o envolvimento paterno. Além disso, pais e mães se envolvem de maneira diferente com seus filhos e os estimulam diferentemente, assim, não se pode exigir os mesmos comportamentos de ambos os sexos (CIA; BARHAM; FONTAINE, 2010).

Em relação às necessidades quanto aos *serviços da comunidade*, tanto para o G1 quanto para o G2, os participantes apontaram como maior necessidade a ajuda para encontrar um serviço que quando tivessem que desenvolver atividades sem a presença do filho (sair, ir ao cinema, etc.) pudesse deixá-lo neste local, por períodos curtos. Além disso, os pais apontaram a necessidade de ajuda para encontrarem um serviço de apoio social e educativo para seus filhos. Percebeu-se que os pais sentem falta de atividades de lazer, o que depois do nascimento de uma criança PAEE pode tornar-se menos comum, devido as grandes demandas que o filho exige, além da dificuldade em encontrarem outras pessoas ou serviços que fiquem com os filhos. De fato, em um estudo de Messa et al. (2005), em famílias com algum membro com deficiência, o lazer foi mais apontado como momentos predominante em ambientes internos, tais como assistir TV, ouvir música, ao invés de lazer voltado a lugares mais socializadores, visto pelas famílias como despreparados para atender as necessidades das pessoas com deficiência.

Outros fatores causadores da dificuldade de lazer, principalmente por parte dos pais pode ser a superproteção e a falta de confiança em deixar a responsabilidade em cuidar do filho para outra pessoa (FIAMENGHI; MESSA; 2007). Em contrapartida há falta de serviços educativos e sociais para seus filhos, pois muitos desses não estão preparados para receber crianças com PAEE, o que ocasiona um aumento da inserção dessas crianças em instituições especiais, visto que essas acabam sendo os únicos serviços em que os pais sentem-se mais acolhidos (MENDES, 2010; SALADINI, 2013).

Em relação à questão *financeira* foi possível identificar que as famílias do G1 e G2 necessitavam de ajuda no pagamento de despesas relativas às necessidades de seus filhos, com relação a equipamentos e profissionais. Esses auxílios deveriam ser disponibilizados pelos serviços de saúde pública, mas como apontado por Sá e Rabinovich (2006), existe uma falta de atendimento e auxílio da saúde pública aos pais de crianças com PAEE. Outro fator determinante para o aumento nas despesas refere-se à desistência do emprego por parte de um dos genitores, principalmente as mães, quando a criança com deficiência nasce, o que ocasiona uma defasagem na renda total da família (CORREIA, 2008).

Em relação às necessidades quanto ao *funcionamento familiar*, percebeu-se que tanto o G1 quanto o G2 precisavam de maior ajuda para discutir problemas e encontrar soluções, além de nos momentos difíceis se apoiarem mutuamente. Todos os pressupostos revelados indicaram que além de habilidades sociais para discutir e resolver problemas, as famílias precisavam encontrar maneiras de se apoiarem e, para isso, necessitavam primeiramente de manter relações e interações positivas e que envolvam afetividade, reciprocidade e vínculo para favorecerem o convívio familiar e o desenvolvimento dos filhos (DESSEN; COSTA JUNIOR, 2005).

Comparando as necessidades, entre as famílias do G1 e do G2 observou-se que os pais do G1 apresentaram maior grau de necessidades, quando comparados com os pais do G2, nos seguintes aspectos: (a) necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar meu filho; (b) necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho; (c) necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que meu filho e (d) total da subescala necessidades de informação.

Os dados são indicativos, que as famílias do G2 já passaram por essa fase inicial de maiores necessidades com relação à deficiência da criança. Enquanto os pais do G1

ainda estão passando pela fase de maior necessidade de apoio e oferta de informações sobre como lidar com as demandas que a deficiência do filho coloca. Tais dados são mais um reforçador da importância de os pais receberem apoio instrumental, emocional e informacional desde que recebem a notícia de que o filho tem deficiência.

Demonstrou-se por meio dos dados que as famílias necessitavam de vários tipos de ajudas, no entanto, percebeu-se que para que essas venham a ser supridas é fundamental, ao nível macrossistêmico, que políticas públicas respondam as mesmas (BRONFENBRENNER, 2011). Isso pode ocorrer por meio de grupos de pais, escola, programas de intervenção precoce, nos quais devem oferecer suporte quanto aos direitos e deveres dos pais diante de uma criança, principalmente em relação a crianças PAEE.

A Tabela 3 compara a qualidade e quantidade de estimulação familiar para a criança PAEE, entre o G1 e o G2.

Tabela 3. Qualidade e quantidade de estimulação familiar para crianças PAEE: Comparação do G1 e G2

Escala de estimulação	Frequência de itens Verdadeiros Grupo 1	Frequência de itens Verdadeiros Grupo 2	Chi-quadrado
Fator 1- MATERIAIS DE APRENDIZAGEM			
Seu filho tem jogos ou brinquedos que permitem a livre expressão? Por exemplo, fantoche, instrumentos musicais (bumbo, chocalho, etc.).	15	13	
Você tem livros na sua casa?	14	14	
Seu filho tem brinquedos que ensinam cores, tamanhos e formas?	13	12	
Seu filho tem brinquedos ou jogos que requerem movimentos refinados? Por exemplo, de encaixe, montagem, livros infantis (de pano ou plástico grosso), etc.	12	13	
Seu filho tem livros infantis, que você lê para ele?	11	12	
Seu filho é encorajado a aprender formas? Quadrado, triângulo, círculo, etc.	10	13	
Seu filho tem gravador, rádio ou toca CD?	9	11	
Seu filho tem jogos ou brinquedos que ajudam a ensinar números? Por exemplo: blocos, copinhos de empilhar, lego, etc.	9	12	
Seu filho tem 3 ou mais quebra-cabeças.	7	7	
Sua família compra e lê um jornal diário?	2	2	
Sua família assina pelo menos uma revista?	1	2	
Total da subescala	103	111	
Média	6,8	7,4	
Fator 2- ESTIMULAÇÃO DE LINGUAGEM			
Você encoraja seu filho a falar e a ouvir?	15	15	
Você transmite sentimentos positivos à criança?	13	15	
Você ensina boas maneiras verbais simples (por favor, obrigado, desculpe) à criança.	13	12	
Seu filho tem brinquedos que ajudam a ensinar nomes de animais? Por exemplo: mini fazendinha, bichos de pelúcia, livros com texturas e imagens de animais, etc.	11	13	
Seu filho é encorajado a aprender o Alfabeto?	10	10	
Na sua casa, é permitido que seu filho faça escolhas no café da manhã ou no almoço?	7	10	
Você transmite sentimentos negativos à criança?	3	5	
Total da subescala	72	80	
Média	4,8	5,3	
Fator 3- SER RESPONSIVO			
Você se mantém próximo da criança de 10 a 15 minutos por dia?	15	15	
Você conversa com seu filho pelo menos duas vezes em um período de meia hora?*	15	15	
Você acaricia, beija ou abraça seu filho durante meia hora?	15	15	
Você elogia as qualidades do seu filho pelo menos duas vezes durante meia hora, quando está com ele?	14	13	
Você responde verbalmente, às solicitações ou questões da criança?	14	15	
Você ajuda seu filho a demonstrar alguma habilidade pelo menos uma vez ao dia?*	14	15	
Você, normalmente, responde de forma verbal à fala da criança?	13	15	
Total da subescala	86	103	
Média	5,7	6,8	
Fator 4- ESTIMULAÇÃO ACADÊMICA			
Seu filho é encorajado a aprender relações espaciais? Por	15	14	

exemplo, esquema corporal (conhecer as partes do corpo) e lateralidade (cima, baixo, lado, frente e trás).			
A criança é encorajada a aprender cores?	14	12	
A criança é encorajada a aprender a fala padrão. Por exemplo, por meio de interação com outras crianças e/ou adultos, no brincar, na escola e no dia-a-dia.	14	14	
Seu filho é encorajado a aprender a ler números?	11	12	
Seu filho é encorajado a aprender a ler algumas palavras?	5	7	
Total da subescala	59	59	
Média	3,9	3,9	
Fator 5- MODELAGEM			
Você apresenta os seus amigos ao seu filho?*	15	15	
A criança pode expressar sentimentos negativos sem repreensão áspera?	13	12	
Na sua casa, a TV é usada de forma sensata?	12	13	
Na sua casa, algum atraso de gratificação de comida é tolerado (esperado)?	8	8	
Seu filho pode bater em você ou no seu (sua) esposa (a) sem repreensão áspera.	1	4	
Total da subescala	49	52	
Média	3,2	3,4	
Fator 6-VARIEDADE			
A criança faz pelo menos uma refeição por dia com a mãe ou com o pai?	15	14	
A criança é levada em passeios por um membro da família pelo menos semanalmente?	14	14	
A criança tem um instrumento musical de brinquedo ou real?	13	15	
A criança fez uma viagem de mais de 75 km durante o último ano?	12	11	
Os pais encorajam a criança a guardar os brinquedos sem ajuda?	10	12	
Os trabalhos artísticos da criança estão expostos em algum lugar da sua casa?	6	7	
A criança visitou um museu/cinema/circo durante o ano passado?*	6	12	5,00*
Os pais deixam a criança escolher certos alimentos ou marcas em um supermercado?	5	7	
Total da subescala	81	92	
Média	5,4	6,1	
Fator 7- ACEITAÇÃO			
Os pais xingaram, gritaram ou depreciaram a criança no último dia?*(item invertido)	14	13	
Na semana que passou, houve pelo menos um episódio de punição física com seu filho?*(item invertido)	13	10	
Os pais usaram de restrição física no último dia? *(item invertido)	13	8	10,99*
Os pais bateram ou espancaram a criança nesse ano? *(item invertido)	13	7	12,99***
Total da subescala	53	38	
Média	3,5	2,5	
Total da escala	503	545	
Média Total	33,5	36,3	

*Itens modificados do instrumento original.

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

Em relação à estimulação e apoio que as famílias ofereciam aos filhos, no G1 notou-se que nos quesito *materiais de aprendizagem* um maior número de famílias

oferecia estímulos por meio da oferta de brinquedos que ensinam cores, tamanhos, formas e jogos que permitem a livre expressão e movimentos refinados, além de possuírem livros em suas casas. No G2 percebeu-se que um maior número de famílias estimulavam seus filhos também com relação a brinquedos que ensinavam cores, tamanhos, formas, jogos que estimulavam movimentos finos, além de oferecerem livros em casa e diferentemente do G1 também encorajavam seus filhos a aprenderem formas geométricas, fator esse que deve ser devido à idade das crianças do G2, que já aprendem essas formas na escola.

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

O fato de as famílias terem livros disponíveis em casa e de os pais utilizarem de tais livros para ler para seus filhos pode favorecer o desempenho da criança na escola, além de estimulá-la em relação à leitura. Esses comportamentos parentais também estimulam a criança na valorização da importância que dará a leitura (JUNQUEIRA-FILHO, 2007). Em contrapartida, nota-se um baixo índice de comprar e ler jornais e revistas. Muitas participantes relataram que esse fato deve-se a facilidade de acesso às novas tecnologias da informação e comunicação. Além disso, soma-se o fato que as crianças ainda são pequenas, o que pode ainda não ter o interesse por tais leituras.

Quanto à *linguagem*, notou-se que as famílias do G1 e G2 estimulavam seus filhos a falar e a ouvir e também transmitiam sentimentos positivos as crianças. Quando os pais são responsivos e transmitem sentimentos aos filhos, as relações de apego e vínculo tornam-se mais recíprocas e carregadas de contextos estimuladores (GURALNICK, 1998; BEE, 2008). A comunicação desde pequena com a criança vem a favorecer o desenvolvimento linguístico, pois a criança sente-se estimulada a falar, mesmo que não seja adequadamente (CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005).

De um modo geral, no fator *ser responsivo*, os pais do G1 e G2 mantinham-se próximas dos filhos, elogiavam, conversavam, beijavam, acariciavam e também os ajudavam a demonstrar alguma habilidade durante o dia. Esses resultados são positivos, visando o quanto esses estímulos favorecem o desenvolvimento das crianças, além de reforçar por parte dos pais a busca por competências parentais, quesito importante na aquisição do empoderamento (vide Tabela 4). As famílias são o contexto onde as crianças estabelecem seus primeiros contatos e conhecem o mundo, a partir daí que se iniciam as relações e interações que fazem com que principalmente a mãe estabeleça seus vínculos com seus filhos e, dessa forma, um melhor desenvolvimento nas diversas áreas (COLL; MARCHESI; PALÁCIOS, 2004; BEE, 2008).

Em relação à *área acadêmica*, as participantes do G1 e G2 apontaram estimular seus filhos nesse ponto, e afirmaram encorajá-los a aprender cores, relações espaciais e a fala padrão. Quanto mais os pais ou membros familiares mantêm relações e estímulos de maneira organizada e que conforme o tempo vão aumentando sua complexidade, proporcionam os processos proximais, que estimulam as competências cognitivas e sociais da criança em desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 2011; SZYMANSKI, 2011). Tais estímulos também são importantes para aprimorar o desempenho acadêmico das crianças (CIA, 2012).

Na questão *modelagem*, os pais do G1 e G2 afirmaram apresentar seus amigos aos filhos, o que demonstrou que os mesmos aceitam seus filhos. Tal fator é positivo, pois como citado por Glat (1996), a família deve ser o primeiro contexto onde a criança é aceita e incluída, de forma que essa família conseguirá que essa criança atue em diferentes contextos. Além disso, o contato da criança com adultos é importante para o desenvolvimento de habilidades sociais relevantes na infância (BOLSONI-SILVA; DEL PRETTE, 2002).

No quesito *variedade*, em ambos os grupos, pelo menos um dos pais faz pelo menos uma refeição com o filho, além de um dos membros familiares levarem as crianças em passeios semanalmente, o que dentre os fatores estimulantes pode causar uma forte integração da família e dos laços afetivos. Os resultados também demonstraram que as crianças tinham um instrumento musical de brinquedo ou real, o que nos remete novamente sobre a importância de ter estímulos diversos e um desses é variedade de brinquedos e materiais (GURALNICK, 1998), mesmo os mais simples, mas que de alguma forma estimulam a criança.

Na *aceitação*, a maioria dos pais do G1 não fazia uso de métodos de punição física, restrição ou demais formas de depreciação ao educarem seu filho, o que revelou que as mesmas compreendem que esses meios não oferecem vantagens e sim pelo contrário. Os pais do G2 relataram que utilizam alguns métodos punitivos. Os pais que utilizam desses métodos punitivos necessitam de informações de profissionais ou outras famílias para entenderem que a família é um modelo para o filho. Esse profissional, por sua vez, necessita perceber que cada família carrega com si suas crenças, valores e cultura que deve ser levada em consideração quando se trabalha com elas (DESSEN; SILVA; 2008; SZYMANSKI, 2011).

Ao observar-se a somatória total da tabela, é possível notar que as famílias do G2 apresentaram frequência maior, quando comparadas com as famílias do G1. Ao comparar os fatores nota-se que as famílias do G1 apresentaram um nível maior somente no fator *aceitação*. Já, no fator *estimulação acadêmica*, as famílias do G1 e G2 apresentaram a mesma frequência. Nos demais quesitos, o G2 apresentou frequência maior, sendo estes relacionados à *estimulação com relação a materiais de aprendizagem, linguagem, responsividade, modelagem e variedades*.

Segundo Bronfenbrenner (2011), toda pessoa é marcada pela soma das características individuais e do ambiente onde vivem, levando em consideração o determinado momento e curso da vida em que se encontra. Desse modo, percebeu-se como um ambiente estimulador, em diferentes quesitos, como interação recíproca, com pessoas, objetos e símbolos pode influenciar positivamente o desenvolvimento da criança e da família como um todo, além de serem geradores de processos proximais.

Comparando as famílias dos dois grupos, notou-se que o G1 apresentou uma diferença significativamente maior em relação ao G2 no fator *aceitação*, mais especificamente nos itens: (a) Os pais **não** usaram de restrição física no último dia e (b) os pais **não** bateram ou espancaram a criança nesse ano. Já, o G2 apresentou maior índice de frequência em relação ao G1 no item *à criança visitou museu/cinema/circo no ano passado*. Estes dados apontam que as crianças de quatro a seis anos de idade saem mais de casa, o que pode ter relação com a idade e maior envolvimento em ambientes diferentes. Em contrapartida, os pais do G2 emitem maiores ações punitivas em comparação ao G1. Este ponto pode estar associado ao maior grau de emissão de problemas de comportamentos das crianças e, este por sua vez, com a idade das crianças. Segundo Bee (2008) por volta de três a quatro anos de idade as crianças apresentam picos de agressões físicas, que vão sendo substituídas por agressões verbais.

Fantinato (2013) apontou que as crianças com atraso no desenvolvimento, comparadas com crianças sem atraso, emitiam maiores índices de problemas de comportamentos, que estavam relacionados com as práticas negativas utilizadas pelos pais e os problemas conjugais no lar. Portanto, segundo a autora as habilidades educativas e problemas conjugais afetam os comportamentos da criança, assim como estes também os afetam, sendo assim torna-se importante pensar-se em intervenções com esse foco, a fim de potencializar-se os mecanismos de proteção para o desenvolvimento infantil.

A Tabela 4 compara o nível de empoderamento das famílias, entre o G1 e o G2.

Tabela 4. Empoderamento das famílias: Comparação do G1 e G2

Escala Empoderamento	Média	D.P.	Média	D.P.	Teste-t	df
	Grupo 1		Grupo 2			
Fator 1- Sistema de militância						
Sinto que meu conhecimento e experiência de pai/mãe pode ser usado para melhorar os serviços para as outras pessoas.	3,86	1,06	4,00	0,84		
Acredito que eu posso (assim como outros pais) influenciar os serviços para as crianças.	3,73	0,80	4,00	0,84		
Sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças do meu bairro.	3,60	1,05	3,26	1,09		
Os profissionais deveriam me perguntar que serviços eu quero para meu filho.	3,60	0,91	3,53	1,18		
Tenho ideias e sugestões sobre o sistema ideal de serviços para as crianças.	3,46	1,30	3,33	1,17		
Digo para as pessoas das instituições e da prefeitura como podem melhorar os serviços para as crianças.	3,26	0,96	3,46	1,19		
Ajudo a outras famílias a obterem serviços que necessitam.	2,86	1,06	3,93	0,96	2,89**	28
Sei como fazer com que políticos ou administradores me ouçam.	2,53	1,06	2,80	1,08		
Eu entro em contato com políticos quando leis importantes ou assuntos sobre crianças aguardam solução.	2,26	1,22	2,66	1,29		
Total da subescala	3,24	0,61	3,44	0,59		
Fator 2- Conhecimento						
Sou capaz de obter informações que ajudam a compreender meu filho.	4,13	0,35	4,33	0,49		
Eu me certifico que os profissionais compreendem minha opinião sobre quais serviços meu filho necessita.	4,06	0,70	4,26	0,59		
Sinto que minha vida familiar está sob controle.	3,86	0,52	3,93	1,16		
Tenho uma boa compreensão a respeito do sistema de serviços que meu filho recebe.	3,80	0,86	3,93	0,88		
Sei que serviços meu filho precisa.	3,80	0,68	3,80	0,68		
Sou capaz de tomar boas decisões sobre qual tipo de serviço meu filho necessita.	3,80	0,68	4,13	0,74		
Sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços meu filho necessita.	3,73	0,70	4,06	0,80		
Sei que medidas tomar quando fico preocupada pelo fato de meu filho receber um atendimento inadequado.	3,46	1,12	4,06	0,96		
Eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho.	3,33	0,72	4,00	1,00	2,09*	25,5
Sei quais os direitos dos pais e das crianças nas leis que regulamentam a educação especial.	2,93	1,03	3,00	1,25		
Compreendo como funciona e está organizado o sistema de serviços para crianças.	2,73	0,96	3,20	1,08		
Total da subescala	3,61	0,43	3,88	0,43	1,76+	27,9
Fator 3- Competência						
Tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	4,26	0,46	4,60	0,51	1,89+	27,7
Sinto que eu sou um bom pai/mãe.	4,26	0,59	4,66	0,49	2,01+	26,9
Quando lido com meu filho, eu focalizo tanto nas coisas boas quanto nos problemas.	4,20	0,77	4,20	1,01		
Eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	4,20	0,56	4,60	0,50	2,04*	27,7

Quando me deparo com um problema envolvendo meu filho, eu decido o que fazer e parto para a ação.	4,00	0,75	3,80	1,26		
Quando meu filho tem problemas eu lido razoavelmente com eles.	3,73	0,79	4,00	0,75		
Eu conheço bem o diagnóstico de meu filho.	3,53	1,12	4,53	0,52	3,12**	19,6
Total da subescala	4,02	0,56	4,30	0,42	2,25*	27,5
Fator 4- Autoeficácia						
Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar serviços para meu filho e para minha família.	4,33	0,49	4,46	0,51		
Mantenho contato regular com profissionais que oferecem serviços para meu filho.	4,20	0,41	4,60	0,51	2,37*	28
Digo o que eu penso aos profissionais sobre os serviços oferecidos ao meu filho.	3,93	0,88	3,86	1,06		
Minha opinião é tão importante quanto a opinião dos profissionais ao decidir quais serviços meu filho necessita.	3,86	1,06	4,33	0,62		
Eu sinto que tenho direito a aprovar todos os serviços que meu filho recebe.	3,73	1,22	3,80	1,15		
Quando preciso de ajuda para resolver problemas em minha família sou capaz de pedi-la a outras pessoas.	3,60	1,24	3,66	0,90		
Total da subescala	3,94	0,60	4,12	0,35		
Total da escala	3,65	0,45	3,90	0,34	1,79+	26,2

Nota: a pontuação variou entre 1= discordo plenamente, 2= discordo, 3= não sei, 4= concordo, 5= concordo plenamente.

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

O fator 1 retrata o nível de empoderamento das famílias em relação ao *sistema de militância*. Percebeu-se nessa subescala que os pais do G1 e G2 sentem que seus conhecimentos e experiências de pai ou mãe podem ser usados para melhorar os serviços para as outras pessoas, além de acreditarem que podem assim como outros pais influenciar e contribuir para os serviços para as crianças em geral e as de seu bairro. Os pais do G2 também afirmaram que ajudam outras famílias a obterem serviços que necessitam.

Diante de todo o conhecimento sobre serviços de que os pais vão adquirindo, notou-se que os mesmos compreendem que podem ajudar outras pessoas e de fato podem. O G2 apontou que ajudam outras famílias, o que muito provavelmente foi devido às experiências e conhecimentos que foram adquirindo conforme os filhos foram ficando mais velhos. Mas, para que isso ocorra é necessário que os programas de intervenção precoce voltados a essas famílias mostrem-se favoráveis na construção do empoderamento, visando que as famílias se tornem capacitadas a tomar decisões e realizar mudanças (WILLIANS; AIELLO 2004).

Portanto, quando se fala em intervenção precoce com famílias de crianças PAEE ressalta-se que uma abordagem centrada na família torna-se um dos modelos de maior relevância para o bem-estar familiar, pois considera a

família como uma unidade de intervenção (WILLIANS, 2003), em que o bem-estar de todos os membros da família afeta os demais (WILLIANS, 2003; BRONFENBRENNER, 2011).

Em relação ao *conhecimento*, notou-se que as participantes do G1 e G2 foram capazes de obterem informações que as ajudaram a compreender seus filhos, além de que esses se certificavam de que os profissionais compreendiam sua opinião em relação aos serviços que seu filho recebia. Esses comportamentos demonstram ser um ponto positivo, pois dessa forma a família torna-se mais atuante e participativa nos contextos referentes aos serviços, além de nos momentos difíceis a mesma saber lidar com as situações. Para que essa relação profissional-família aconteça de maneira colaborativa é importante que os profissionais tenham habilidades de comunicação, sejam empáticos e levem em consideração a opinião dos familiares (CORREIA, 2008). Quanto mais os microssistemas da criança estabelecem boas interações e relações, mais esses poderão oferecer a criança na aquisição de maiores habilidades e bem-estar nos diversos contextos em que convive (BRONFENBRENNER, 2011).

Apesar de os pais do G1 e G2 se colocaram como capazes de obterem informações notou-se que as mesmas demonstraram necessidade alta nesse quesito (Vide Tabela 2). Isso é indicativo que não adianta pais de crianças PAEE terem habilidades de buscar informações se os serviços oferecidos pela comunidade não são suficientes para supri-las ou para atingir as suas necessidades.

No quesito *competência*, as participantes do G1 e G2 apontaram ter confiança na habilidade para ajudar seu filho a crescer e a se desenvolver, além de revelarem que acreditavam ser uma boa mãe ou pai, de focalizarem nas coisas boas e nos problemas em relação ao seu filho, e que procuravam formas de aprender a ajudar seu filho a se desenvolver.

Os resultados revelaram que nesses fatores, as famílias estavam empoderadas, pois buscavam aprender algo que favoreceria o desenvolvimento dos filhos, o que de fato é um componente importante quanto se fala em empoderamento. Pais confiantes e com grande envolvimento parental estimulam a criação do vínculo e afetividade (BEE, 2008), o que os torna mais capacitados a encontrar meios sobre o desenvolvimento. Quando os pais assumem seus papéis de complementar a atuação do profissional e vice-versa, ambos

influenciam os microsistemas da criança, o que ocasiona nesses contextos os processos proximais (BRONFENBRENNER, 2011).

O fator 4 *autoeficácia* apontou que os pais do G1 e G2 tinham iniciativa em procurar serviços para seus filhos quando necessário e também que as mesmas expressavam suas opiniões sobre esses serviços e mantinham-se em contato constante com os profissionais. Quando os pais e profissionais mantem um contato e troca em relação à criança, há possivelmente uma continuidade do trabalho construído durante a intervenção precoce no ambiente familiar (BOLSANELLO, 2008). Essa continuidade deve ser feita com cautela e com prazer, pois os pais não podem esquecer que precisam se relacionar com seus filhos, como pais e não somente como uma extensão dos profissionais (PANIAGUA, 2004).

Ao comparar os grupos, observou-se que o G2 apresentou média estatisticamente maior, quando comparados com os pais do G1, nos quesitos: (a) ajudo outras famílias a obterem serviços que necessitam; (b) eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho; (c) tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver; (d) sinto que sou um bom pai/ mãe; (e) eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e desenvolver; (f) eu conheço bem o diagnóstico do meu filho; (g) Total da subescala conhecimento; (h) Total da subescala de competência e (i) Total da escala.

Os dados apontam que as famílias de crianças PAEE em idade de quatro a seis anos de idade são mais empoderadas. Provavelmente estas famílias já adquiriram com o tempo maior conhecimento diante das necessidades, características e comportamentos, tanto de si próprios quanto dos filhos, o que as tornam mais empoderadas diante dos enfrentamentos. Salienta-se que essas famílias apontam ajudar outras famílias que necessitam de serviços, ponto este muito importante, pois influenciam positivamente outros pais que necessitam de maiores conhecimentos. De fato, em um estudo de Azevedo et al. (2013), os pais de crianças PAEE que participaram de um programa de intervenção, avaliaram a troca de experiências com outros pais um fator importante para ampliação de seus conhecimentos acerca da deficiência do filho. Portanto, pais de crianças PAEE com mais idade podem vir a ajudar outros pais de crianças

mais novas, que ainda estão passando pelas fases de adaptações diante da realidade.

Estudos na área apontam que o empoderamento é um constructo muito importante para pais de crianças com deficiência, afetando o bem-estar familiar. (WILLIAMS; AIELLO; 2004; ARAÚJO, 2011; SPINAZOLA et al., 2013). Dessa forma, quanto maior o empoderamento dos pais, melhor seu bem-estar e o enfrentamento de possíveis situações estressantes que possam ter.

4.2. Correlação entre os recursos, estresse, necessidades, qualidade/quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias de crianças público alvo da educação especial dos grupos de pais de zero a três anos e de três a seis anos.

A Tabela 5 mostra a relação significativa existente entre o nível de estresse e o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar do grupo 1.

Tabela 5. Relação entre o nível de estresse e o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar do Grupo 1

Variáveis	EC Home- Total	EC Home- Fator 1- Materiais de Aprendizagem	EC Home- Fator 2- Estimulação de Linguagem	EC Home- Fator 6- Variedades
QRS - (Questionário de Recursos e estresse) Total	- 0,472+		-0,551*	
QRS – Fator 3- Características da criança	- 0,632*	- 0,570*	-0,708**	-0,555*

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

A Tabela 6 mostra a relação significativa existente entre o nível de estresse e o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar do grupo 2.

Tabela 6. Relação entre o nível de estresse e o nível de estimulação que a criança recebia no ambiente familiar do Grupo 2

Variáveis	QRS (Questionário de Recursos estresse)-Total	QRS- Fator 1 - Problemas dos pais e das famílias	QRS- Fator 2 – Pessimismo	QRS – Fator 3- Características da criança
EC Home-Total	- 0,564*		-0,442+	-0,709**
EC Home- Fator 1- Materiais de Aprendizagem	-0,623*	-0,472+	-0,576*	-0,704**
EC Home- Fator 2- Estimulação de Linguagem	-0,442+			-0,442+
EC Home- Fator 4- Estimulação acadêmica	-0,471+			-0,604*
EC Home- Fator 5- Modelagem	0,616*	0,495+	0,584*	0,735**
EC Home- Fator 6- Variedades	-0,459+			-0,574*

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

Como mostram os dados da Tabela 5, quanto maior o nível de estresse total das famílias de crianças de zero a três anos de idade, menor era o nível de estimulação total e de linguagem. Quando maior o nível de estresse em relação às características da criança menor a estimulação total e em relação a materiais de aprendizagem, linguagem e variedades.

Quanto aos dados da Tabela 6, quanto maior o estresse total, menor era a estimulação total que a criança recebia no ambiente familiar, com relação aos materiais de aprendizagem, linguagem, acadêmica, modelagem e variedades. Quanto maior era o estresse em relação aos problemas dos pais e das famílias, menor era a estimulação relacionada aos materiais de aprendizagem e modelagem. Notou-se também que quanto maior o estresse no fator pessimismo, menor a estimulação total, em relação aos materiais de aprendizagem, modelagem. Por fim, percebeu-se que quanto maior o estresse com base nas características da criança, menor a estimulação total, quanto a materiais de aprendizagem, linguagem, acadêmica, modelagem e variedades.

Em ambas as tabelas houve semelhanças de correlações, por exemplo, o estresse total apresentou correlação negativa com a estimulação total e linguagem, assim como o estresse com relação às características da criança se correlacionou negativamente com a estimulação total, materiais de aprendizagem, linguagem e variedades. Ou seja, independente da idade da criança, de modo geral, o nível de estresse das dos pais se correlacionou negativamente com a estimulação oferecida à criança no ambiente familiar.

Quanto aos dados referentes às famílias de crianças de zero a três anos de idade, supõe-se que pela pouca idade que as crianças tinham e pelas necessidades, as mesmas exigiam uma demanda maior de cuidados e tempo, o que pode ocasionar nos pais um aumento de estresse, principalmente em relação às características dessas. Em relação às famílias de crianças de quatro a seis anos de idade, percebe-se um aumento nas correlações negativas, principalmente com relação a materiais de aprendizagem e modelagem. Esse fato também pode ter relação com a maior idade das crianças. Conforme a criança se torna mais velha, os pais podem vir a ter uma diminuição na oferta de recursos e modelo para a estimulação da criança, este fator pode ser influenciado pelo grau de independência que os filhos vão adquirindo. Pois para Bee (2008), a idade da criança impulsiona sua independência, assim como suas capacidades.

Outros fatores que podem ter relação com os dados é o fato de que crianças de quatro a seis anos de idade já frequentarem a educação infantil, o que ocasiona um compartilhamento de tempo entre família e escola. Um segundo ponto tende a revelar que muitas vezes a estimulação infantil é enfatizada nos primeiros anos de vida da criança.

No entanto, de modo geral, observou por meios dos dados que há defasagem da estimulação em diversos quesitos, proporcionado pelo nível de estresse dos pais. Para Sigolo (2004), o estresse muitas vezes não está somente associado a grande demanda de envolvimento parental que criança PAEE muitas vezes exige, e sim a rede de eventos estressores que os pais convivem diariamente. Diante desse cenário é importante que os pais tenham apoio de familiares, amigos e profissionais para que o estresse venha a ser amenizado, e a estimulação que o ambiente e as relações familiares podem desencadear seja explorada, visando o desenvolvimento infantil das crianças (WILLIANS; AIELLO, 2004). Em decorrência das características das crianças, muitos pais podem sentir inseguros em estimulá-las por medo de que não estejam fazendo corretamente ou mesmo por achar que a criança não irá aprender. Tais pais precisam ter conhecimento da melhor forma de estimular seus filhos, além de compreenderem que tais crianças necessitam de maior estímulo diretivo e de maior mediação do adulto nas diferentes etapas do desenvolvimento (NUNES, 1995; CIA et al., 2005).

Por esses pressupostos, programas de intervenção precoce devem propiciar suporte para que as famílias tenham informações sobre o desenvolvimento infantil e como estimular a independência dos filhos, a fim de um trabalho conjunto entre pais e profissionais (WILLIANS; AIELLO 2004; AZEVEDO et al., 2013), favorecendo a

diminuição do estresse e aumento da aceitação dos familiares. Quanto mais os pais aceitarem seus filhos, de maneira mais natural e espontânea estes tratarão seus filhos (GLAT, 1996).

Portanto, visando à minimização do estresse das famílias de crianças PAEE, a via de colaboração entre todos os envolvidos nesse processo faz-se necessária. Assim, deve-se considerar que ao longo desse processo de intervenção as influências que vão dos níveis macrosistêmicos, tais como a cultura e crença, até os microsistêmicos, caracterizadas pelas interações no contexto imediato, implica em programas de intervenções dinâmicos e que devam ser planejados considerando todas essas influências (GALLAGHER; LAMONTAGNE; JOHNSON; 2000; BRONFENBRENNER, 2002).

A Tabela 7 mostra a relação significativa existente entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do grupo 1.

Tabela 7. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do Grupo 1

Variáveis	QRS - (Questionário de Recursos e estresse)- Total	QRS-Fator 1Problemas dos pais e da família	QRS- Fator 2- Pessimismo
QNF – Questionário de Necessidades familiares- Total			0,772**
QNF- Fator 1- Necessidades de informação	0,549*	0,565*	0,781**
QNF- Fator 2- Necessidades de Apoio			0,527*
QNF- Fator 3- Explicar aos outros	0,460+		0,504+
QNF- Fator 5- Necessidades financeiras			0,443+
QNF- Fator 6- Funcionamento da vida familiar			0,536*

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

A Tabela 8 mostra a relação significativa existente entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do grupo 2.

Tabela 8. Relação entre o nível de estresse e as necessidades das famílias do Grupo 2

Variáveis	QRS (Questionário de Recursos estresse)-Total	QRS- Fator 1 - Problemas dos pais e das famílias	QRS- Fator 2 – Pessimismo	QRS – Fator 3- Características da criança
QNF – Questionário de Necessidades familiares- Total	0,582*	0,560*	0,693**	0,499+
QNF- Fator 1- Necessidades de informação	0,503+		0,593*	0,507+
QNF- Fator 2- Necessidades de Apoio	0,451+		0,579*	0,467+
QNF- Fator 3- Explicar aos outros	0,591*	0,652**	0,699**	
QNF- Fator 4- Serviços comunidade			0,639*	
QNF- Fator 6- Funcionamento da vida familiar		0,563*		

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

Segundo os dados das Tabelas 7 e 8 existem semelhanças nas correlações positivas entre as necessidades de informação e explicar aos outros com estresse total. As famílias de crianças PAEE necessitam de apoio e suporte, para que compreendam a chegada de um filho com deficiência, como também para que possam se adaptar a essa nova situação, que exigirá um maior envolvimento parental e respostas as necessidades do filho nas diferentes fases do desenvolvimento da criança (MOURA; VALÉRIO, 2003; BOLSANELLO, 2008). Nesse ponto, o suporte social torna-se fundamental para que as famílias se reestrutrem diante dos enfrentamentos sociais, psicológicos e financeiros que a mudança na rotina e nos papéis acarretará (BARBOSA; PETTENGILL; FARIA; LEMES, 2009), pois todos os membros poderão sofrer as influências dessa nova situação (BRONFENBRENNER, 2002).

Percebeu-se paridade nas correlações entre os dados das Tabelas 7 e 8 nos fatores: as necessidades totais, de informação, apoio e explicar aos outros esteve positivamente correlacionada com o estresse com relação ao pessimismo. Já, a Tabela 7 também manteve correlação com as necessidades financeiras e funcionamento da vida familiar das famílias e na Tabela 8 houve também correlação com o quesito necessidades de serviços da comunidade.

Nesses quesitos correlacionados percebeu-se que os fatores de pessimismo refletem questões como: (a) *preocupação com o futuro e cuidado dos filhos*; (b) *falta de tempo* e (c) *superproteção*. Como no estudo de Franco e Apolônio (2009), as maiores preocupações atuais dos pais, tem relação com o futuro, ponto este revelado, tanto nas famílias do G1, quanto do G2.

Sendo assim, quanto maiores às necessidades totais e específicas forem supridas, melhor os pais conseguirão lidar com as questões que envolvem a subescala de pessimismo. Os pais de crianças PAEE precisam de apoio, principalmente de profissionais, para que consigam conviver e manter suas relações, sem sofrer a maior parte do tempo com o que acontecerá com seu filho no futuro, e de não inibirem a independência do filho pelo fato da deficiência, e sim favorecer os comportamentos independentes e criativos (DESSEN; SILVA, 2008).

Considerando as subescalas que compõem o nível de necessidades da Tabela 8, notou-se que quanto maior as necessidades totais e nos quesitos explicar aos outros e funcionamento da vida familiar, maior era o nível de estresse em relação aos problemas dos pais e das famílias, de crianças de quatro a seis anos de idade. Verifica-se na Tabela 7, que quanto maior as necessidades de informações, maiores o estresse com relação ao problema dos pais e da família, de crianças de zero a três anos de idade. As famílias de crianças PAEE necessitam desde o nascimento da criança, de oferta de serviços que proporcionem suporte/apoios para que essas possam sentir-se mais seguras e possam aprender como educar/cuidar da criança, e são principalmente nos programas de intervenção precoce que esse suporte deveria ser constante (WILLIAMS; AIELLO, 2004; CORREIA, 2008).

Portanto, quanto maiores às necessidades familiares forem correspondidas, menores serão os estresses das famílias, gerando um ambiente mais saudável e propício a contextos estimuladores e enriquecedor de relações e interações para o desenvolvimento da criança (DESSEN; SILVA, 2000). Dessa forma, as famílias se sentirão mais capazes de oferecer um ambiente estimulador, reconhecer os comportamentos do filho, discriminar formas diferentes de agir e buscar serviços mais apropriados para a criança.

Nas famílias de crianças de quatro a seis anos de idade com deficiência, notou-se que as necessidades de informação e apoio, são fatores que se mantêm aparente no decorrer do desenvolvimento das crianças e que influenciam no estresse desses pais. Por isso, Toledo e González (2007) apontam que as ações educativas e de responsabilidades

dos pais é também um processo gradual, que modifica-se ao longo do tempo e constantemente influencia o filho.

Por esses pressupostos, pôde ser visto semelhanças e diferenças entre essas famílias, por meio dos dados. Provavelmente o estresse relacionado ao pessimismo na Tabela 7, principalmente no que se refere ao futuro dos filhos pode ser o grande dificultador para a adaptação das famílias. Na faixa etária que as crianças estão, ainda muitos pais podem não conhecer as características físicas e comportamentais do filho, não entender alguns padrões comportamentais da criança, assim como temer que os mesmos não consigam aprender ou se adaptar as novas demandas. Soma-se o fato que quanto maior a renda familiar, maior será a segurança dos pais quanto ao futuro dos filhos, uma vez que poderão proporcionar para os mesmos melhores serviços e apoio financeiro, quando necessário (SERRANO, 2007).

Nas famílias de crianças do G2, percebeu-se que as necessidades de serviços da comunidade estavam ocasionando estresse no quesito problemas dos pais e das famílias. Alguns dos fatores que podem ocasionar essa correlação é o fato da maior procura dos pais por serviços educativos se darem em idade de inserção das crianças na educação infantil. Segundo Buscaglia (1997), os pais de crianças com deficiência, mesmo após o impacto do nascimento e dos primeiros anos de vida da criança PAEE, necessitarão de redefinições de papéis e mudanças na rotina.

Os dados apontados podem ser indicativos que as famílias de crianças PAEE, passam por vários eventos estressores diante do nascimento e crescimento de um filho com deficiência e muitas vezes este está associado a outras variáveis, tais como: questões financeiras abaladas, doenças e falta de apoio (SIGOLO, 2004), proporcionando dessa forma a necessidades de informação, apoio, explicar aos outros, serviços da comunidade, funcionamento da vida familiar, apontadas em vários momentos do estudo como fundamental. Além das necessidades financeiras causadas muitas vezes pela alta demanda de gastos com medicamentos, equipamentos para atender as necessidades das crianças, além da renúncia do emprego por parte de um dos genitores, causando um prejuízo na renda familiar (SIGOLO, 2004; DESSEN, 2008).

A Tabela 9 mostra a existência de relações significativas entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do grupo 1.

Tabela 9. Relação entre o nível de estresse e o nível de empoderamento do Grupo 1

Variáveis	FES- Escala de empoderamento- Total	FES- Fator 2- Conhecimento	FES- Fator 3- Competência
QRS- (Questionário de Recursos e estresse)-Total			-0,444+
QRS- Fator 3- Características da criança	-0,477*	-0,536*	-0,442+

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

A Tabela 10 mostra a existência de relações significativas entre o nível de estresse e o nível de empoderamento das famílias do grupo 2.

Tabela 10. Relação entre o nível de estresse e empoderamento familiar do Grupo 2

Variáveis	FES- Escala de empoderamento- Total	FES- Fator 2- Conhecimento
QRS- (Questionário de Recursos e estresse)-Total		-0,483+
QRS- Fator 1- Problemas dos pais e das famílias	-0,600*	-0,702**
QRS- Fator 2 – Pessimismo		-0,480+

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

Segundo dados da Tabela 9, quanto maior o nível de estresse total das famílias menor era o nível de empoderamento das famílias em relação à competência. Quanto maior o nível de estresse com relação às características da criança, menor o empoderamento nos quesitos empoderamento total, conhecimento e competência. Na Tabela 10, verifica-se que quanto maior o nível de estresse com relação aos problemas dos pais e das famílias, menor era o nível de empoderamento total. Quanto maior o nível de estresse nos fatores total, problemas dos pais e das famílias e pessimismo, menor o empoderamento com relação ao conhecimento.

Os pais de crianças PAEE passam por muitos desafios, que se iniciam desde o momento em que recebem o diagnóstico da deficiência do filho. Esses desafios podem se intensificar se os mesmos tiverem pouca informação e aumento de sobrecarga, uma vez que podem sentir-se inseguros de como agir com seus filhos e de quais serviços os mesmos poderiam se beneficiar (PANAGUIA; PALACIOS, 2004). Tal fator pode ocasionar uma barreira para que os pais se tornem mais empoderados em relação a seus comportamentos e aquisição de conhecimento, principalmente para aumento de sua confiança nas tomadas de decisões.

Nesse ponto, o menor nível de empoderamento, tanto nos quesitos apresentados pelo G1 e G2 podem se tornar desfavorável ao desenvolvimento da criança e das relações entre profissionais, família e a criança que deve ser de maneira conjunta e colaborativa (WILLIANS; AIELLO, 2004). Para que essa relação seja construída é fundamental que os profissionais compreendam o modo como cada família se estrutura e relaciona, levando em consideração seus valores e contextos (CORREIA, 2008).

Quando se trabalha com as famílias de crianças PAEE é importante estimular comportamentos de confiança e conhecimento de pai ou mãe, em buscar serviços e informações que seu filho necessita, compreender como está organizado tais serviços, para a construção de uma maior independência e desenvolvimento de habilidades, tanto dos pais quanto das crianças, causando dessa forma uma possibilidade de construção de competências familiares (BRONFENBRENNER, 2002). No entanto, essa alta preocupação e demanda por cuidados diminui a atenção dos pais para a realização de mudanças em serviços, no bairro e ideias que auxiliem a si mesmos, seus filhos e demais famílias. Para que as famílias se tornem empoderadas é fundamental que essas possam ajudar, a partir de suas ações a fomentar mudanças propícias (WILLIANS; AIELLO, 2004), na construção de serviços e profissionais que atuam de forma mais positiva.

Empoderamento é um constructo muito importante para que as famílias adquiram maior conhecimento sobre o desenvolvimento dos filhos, e devem ser construídos em conjunto com os programas de intervenções precoce que enfatizem nesse encorajamento (WILLIANS; AIELLO, 2004). Quanto mais os pais adquirem conhecimento e habilidades, mais esses conseguirão lidar com os desafios que surgirão, favorecendo a aceitação da criança (GLAT, 1994). Além disso, quanto maior o conhecimento dos pais, maior a probabilidade que os mesmos têm de manter relações positivas com seus filhos, favorecendo os processos proximais ao nível microssistêmico (BRONFENBRENNER, 2011).

No G1, o nível de estresse estava correlacionado negativamente com o empoderamento relacionado a competência dos pais. Acredita-se que com o passar dos anos os pais se sentem mais competentes e hábeis para educarem e cuidarem dos seus filhos. Tal dado é importante, uma vez que, a participação

dos pais nos processos desenvolvimentais e educacionais dos filhos oferecem vantagens para pais e filhos (TOLEDO; GONZALÉZ; 2007).

Salienta-se que quando os pais se sentem participativos nos serviços que são oferecidos aos seus filhos, os filhos tendem a ser mais independentes. Isso pode remeter ao fato que serviços que envolvem os pais permitem que os mesmos desenvolvam melhor suas habilidades em relação à estimulação dos filhos ou mesmo que possam atingir mais as expectativas dos pais, trazendo benefícios para os mesmos e para o filho PAEE.

A Tabela 11 mostra a relação entre a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar e as necessidades familiares do grupo 1.

Tabela 11. Relação entre estimulação recebida no ambiente familiar e as necessidades familiares do Grupo 1

Variáveis				QNF Total	QNF- Fator 2- Necessidades de apoio	QNF- Fator 6- Funcionamento da vida Familiar
EC- Home- Fator 7- Aceitação				-0,573*	-0,457+	-0,787**

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

A Tabela 12 mostra a relação entre a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar e as necessidades familiares do grupo 2.

Tabela 12. Relação entre o nível de estimulação recebida no ambiente familiar e necessidades familiares do Grupo 2

Variáveis	EC Home- Total	EC Home- Fator 1- Materiais de Aprendizagem	EC Home- Fator 5- Modelagem
QNF – Questionário de Necessidades familiares- Total		-0,576*	
QNF- Fator 1- Necessidades de informação	-0,444*	-0,693**	
QNF-Fator 2- Necessidades de apoio		-0,473+	
QNF- Fator 3- Explicar aos outros			0,519*

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

Como mostram os dados da Tabela 11, quanto maior era a necessidade total, de apoio e de funcionamento da vida familiar, menor era a aceitação das famílias em relação à criança PAEE com faixa etária de zero a três anos. No G2, como mostram os dados da Tabela 12, quanto maior as necessidades totais, com relação à informação e apoio, menor era a estimulação oferecida à criança no ambiente familiar, com base nos materiais de aprendizagem. Quanto maior a necessidade de informação, menor era a estimulação total. Por fim, quanto maior a estimulação com relação à modelagem, maior era necessidade de explicar aos outros.

Os dados do G1 mostram que as famílias que recebem apoio, informação em relação à dinâmica familiar tendem a ter um relacionamento entre seus membros mais positivos, sendo que os pais tendem a ter práticas educativas mais positivas e menos punitivas. Em contrapartida, famílias que têm problemas na aceitação da criança PAEE podem ter maior dificuldade de estabelecer práticas parentais mais positivas.

No G2 destaca-se novamente que quanto mais as necessidades de informações e apoio forem direcionadas a essas famílias, mais essas conseguirão estimular os filhos, principalmente diante de materiais de aprendizagem, que podem ir alterando conforme a idade dos filhos. No entanto, notou-se também que pais estimulam a modelagem no ambiente familiar, têm menores necessidades de explicar aos outros. Provavelmente porque conseguem transmitir a seus filhos limites, normas e regras que serão importante no convívio social com as demais pessoas, o que facilita a emissão de comportamentos adequados dos mesmos, em ambientes externos ao da família.

Quando as famílias mantêm relações e interações positivas e recíprocas, que estimulem a afetividade e apego, mais estas conseguirão estabelecer comportamentos de ajuda mútua entre todos os membros que fazem parte do sistema familiar, causando melhoria do bem-estar de todos (BEE, 2008). Todavia, quando se trata de uma criança PAEE, a construção dessas relações pode demandar um tempo maior dessa família até que a mesma se adapte as demandas e as necessidades que a criança possui (DESSEN, 2000).

As famílias de crianças PAEE, como todos os indivíduos, são membros que vivenciam um processo de desenvolvimento dinâmico constantemente. Esse processo pode ser marcado por dificuldades e eventos estressores, como a chegada e/ ou adaptação de um filho com PAEE, no entanto, esses também são agentes de mudanças e crescimento, reestruturando os contextos em que estão inseridos (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 13 mostra a relação significativa existente entre a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do grupo 1.

Tabela 13. Relação entre estimulação recebida no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do Grupo 1

Variáveis	FES- Fator 1- Sistema de militância
EC- Home- Fator 6- Variedades	0,587*

Nota = * $p < 0,05$.

A Tabela 14 mostra a relação significativa existente entre a estimulação que a criança recebia no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias do grupo 2.

Tabela 14. Relação entre estimulação recebida no ambiente familiar e o empoderamento do Grupo 2

Variáveis	Fator 1- Sistema de militância
EC- Home- Fator 7- Aceitação	0,456+

Nota = + $p < 0,1$.

Os dados da Tabela 13 demonstram que quanto maior o nível de empoderamento em relação à militância, maior a variedade de estímulos recebidos pela criança no ambiente familiar do G1. Na Tabela 14, quanto maior o empoderamento em relação ao sistema de militância, maior a aceitação dos pais do G2.

Provavelmente, pais que buscam mais por seus direitos e que conhecem os direitos dos seus filhos PAEE, tendem a ter maior conhecimento da importância que o ambiente familiar tem para o desenvolvimento dos seus filhos, ou seja, sabem da importância de materiais variados para estimulação do envolvimento infantil. Sabe-se que quanto melhor o desenvolvimento no ambiente familiar, melhor o desenvolvimento da criança (GURALNICK, 1998). Além disso, pais empoderados demonstram maior segurança na busca pelos direitos, influenciando em uma melhor aceitação da criança PAEE. Nesse ponto, destaca-se que famílias de crianças mais velhas tendem a maior aceitação e de crianças mais novas um enfoque maior na estimulação no quesito variedades, para promover maior aquisição de habilidades.

Diante desses dados, torna-se importante que os programas de intervenção precoce dotem os pais de conhecimento sobre legislação e da importância dos mesmos buscarem seus direitos, pois tal fator pode repercutir favoravelmente para a melhora da estimulação infantil e aceitação no ambiente familiar. Para isso, os programas devem potencializar as capacidades e empoderamento dos pais, estimulando suas ações (SERRANO, 2007; ARAÚJO, 2011).

A Tabela 15 mostra a relação significativa existente entre as necessidades que familiares e o nível de empoderamento das famílias do grupo 2. Não foram encontradas correlações significativas entre as necessidades e o empoderamento das famílias de crianças de zero a três anos de idade.

Tabela 15. Relação entre o nível de necessidades e empoderamento familiar do Grupo 2

Variáveis	FES- Total	Fator 1- Sistema de militância	Fator 2- Conhecimento	Fator 3- Competência
QNF- Questionário de Necessidades familiares- Total			-0,468+	
QNF- Fator 3- Explicar aos outros			-0,642**	
QNF- Fator 4- Serviços comunidade				0,529*
QNF- Fator 5- Necessidades financeiras			-0,557*	
QNF- Fator 6- Funcionamento da vida familiar	-0,646**	-0,646**		

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

Como demonstra a Tabela 15, quanto maior as necessidades totais, de explicar aos outros e financeiras, menor era o empoderamento com relação ao conhecimento. Quanto maior o empoderamento com relação às competências, maior era as necessidades diante dos serviços da comunidade. Um dos quesitos importantes para pais empoderados é a competência, que influencia na busca de serviços públicos e direitos, o que os incentiva que façam uso dos recursos públicos disponibilizados por direito para seus filhos (SERRANO, 2007).

Por fim, quanto maior as necessidades com base no funcionamento da vida familiar, menor era o empoderamento total e com relação ao sistema de militância. Supõe-se que se os problemas de funcionamento da vida familiar forem minimizados, maiores serão as chances das famílias ajudarem as outras famílias e serviços. Nesse ponto, grupos de pais são considerados por alguns autores como importantes aliados na minimização das necessidades e aumento do empoderamento, pois por meio desses eles podem compartilhar experiências e promover novas perspectivas (TOLEDO; GONZALÉZ, 2007; AZEVEDO et al., 2012).

Acredita-se que para os pais de crianças de zero a três anos de idade PAEE, o empoderamento receba influencia de outras variáveis e não das necessidades dos mesmos. Provavelmente, como as crianças ainda são pequenas, esses pais estão se adaptando e recebendo informações sobre as características desenvolvimentais das

mesmas, assim como dos serviços que são necessários para auxiliar no desenvolvimento infantil, o que pode não influenciar diretamente na busca por seus direitos e por serviços, o que por consequência, não influencia no empoderamento dos mesmos.

Na Tabela 16 serão apresentadas as correlações significativas existentes entre a idade do filho e as variáveis familiares do grupo 1.

Tabela 16. Relação entre idade do filho e variáveis familiares do Grupo 1

Variáveis	QNF- Fator 2- Necessidades de apoio	QNF- Fator 6- Funcionamento da vida Familiar
Idade do Filho	-0,574*	-0,455+

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

Na Tabela 17 serão apresentadas as correlações significativas existentes entre a idade dos pais e as variáveis familiares do grupo 2.

Tabela 17. Relação entre as variáveis familiares e idade dos pais do Grupo 2

Variáveis	Idade dos pais
QNF- Fator 6- Funcionamento da vida familiar	-0,577*
FES Total	0,640*
FES- Fator 1- Sistema de militância	0,567*
FES- Fator 3- Competência	0,599*
FES- Fator 4- Autoeficácia	0,592*

Nota = * $p < 0,05$.

Segundo dados da Tabela 16, quanto maior as necessidades de apoio e em relação ao funcionamento da vida familiar, menor era a idade do filho de zero a três anos PAEE. Espera-se que os pais, conforme a criança cresce e se desenvolve, adquiriam maior experiência e conhecimento para educarem seus filhos (SÁ; RABINOCHIV, 2006). Ou seja, com o crescimento dos filhos, os pais tendem a ter maior adaptação e passar o choque do diagnóstico (SILVA; DESSEN, 2003; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

A Tabela 17 apontou que quanto maior idade dos pais, menor eram as necessidades relacionadas ao funcionamento da vida familiar. Além disso, quanto maior o nível de empoderamento total, nos quesitos sistema de militância, competência e autoeficácia, maior era a idades do pais.

Esses dados nos levam a considerar que pais com idade maior já possuem maior maturidade e muitas vezes já possuem outros filhos, o que sugere que estes já tenham vivenciado experiências relacionadas às fases do desenvolvimento e obtenham maiores capacidades parentais, ocasionando menos necessidades e maior conhecimento acerca das questões que envolvem a paternidade, apontando aumento do empoderamento. Corroborando com esse dado, um estudo de Spinazola et al. (2013), mostrou por meio

de correlação que pais de crianças PAEE com necessidades familiares menores, são pais mais empoderados, o que influencia positivamente no desenvolvimento infantil.

A Tabela 18 mostra a relação significativa existente entre o poder aquisitivo e as variáveis familiares do G1.

Tabela 18. Relação entre poder aquisitivo e variáveis familiares do Grupo 1

Variáveis	Critério Brasil
QRS- (Questionário de Recursos e estresse)-Total	-0,555*
QRS – Fator 1Problemas dos pais e da família	-0,587*
QRS – Fator 4Incapacidades físicas	-0,504+
EC Home- Fator 1- Materiais de aprendizagem	0,524+
EC Home- Fator 4- Estimulação acadêmica	0,446+
FES- Total	0,450+
FES- Fator 3- Competência	0,649**
FES- Fator 4- Autoeficácia	0,534*

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

A Tabela 19 mostra a relação significativa existente entre o poder aquisitivo e as variáveis familiares do G2.

Tabela 19. Relação entre poder aquisitivo e variáveis familiares do Grupo 2

Variáveis	Critério Brasil
EC Home- Fator 4- Estimulação acadêmica	-0,641*
EC Home- Fator 6- Variedade	-0,525*
EC Home- Fator 7- Aceitação	-0,508+

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

Como mostram os dados da Tabela 18, quanto menor o poder aquisitivo, maior era o nível de estresse total, em relação aos problemas dos pais e da família e as incapacidades físicas da criança. Além disso, quanto maior o poder aquisitivo, maior era a estimulação recebida no ambiente familiar em relação a materiais de aprendizagem e academicamente, além de maior empoderamento total e nos fatores competência e autoeficácia.

Quanto a Tabela 19, notou-se que quanto maior o poder aquisitivo dos pais, menor era a estimulação recebida no ambiente familiar nos fatores estimulação acadêmica, variedade e com relação à aceitação.

Os dados do G1 apontam que quando as famílias possuem um poder aquisitivo maior, essas podem procurar serviços especializados que auxiliam tanto no processo educacional dos seus filhos, quanto na estimulação proporcionada. De fato, muitas famílias com baixo poder aquisitivo podem ter maior dificuldade de encontrar serviços de estimulação para seus filhos, assim como em participar dos processos decisórios que envolvem o trabalho direto com seus filhos (DESSEN, 2000). Sabe-se que muitos

serviços de intervenção precoce não mantêm os pais como parceiros, assim como não incluem os mesmos nos processos decisórios. Em consonância com estes dados, um estudo com famílias de crianças com deficiência física de baixa renda de Sá e Rabinovich (2006) revelou que para essas famílias as maiores dificuldades foram em relação à renda e a perda do filho idealizado, causando alto nível de estresse. Portanto, destaca-se a importância de políticas públicas, que possam contribuir como uma rede de apoio em resposta às necessidades de ajuda e assistência que as famílias de crianças PAEE demandam (SERRANO, 2007).

Muitas famílias de crianças PAEE necessitam de apoio financeiro para poderem prover as necessidades dos seus filhos ou como citado acima, ser criadas políticas e serviços de apoio que possam ser oferecidos às famílias com menor poder aquisitivo. Ou seja, existe a necessidade de mudanças ao nível macrosistêmico para auxiliar ao nível microsistêmico das famílias (NARVAZ; KOLLEER, 2004).

No G2, os dados revelaram correlação entre o poder aquisitivo e estimulação, apontando que quando maior o poder aquisitivo dos pais, menor a estimulação acadêmica, com relação à variedade e aceitação dos pais os filhos. Muitas vezes, o fator financeiro pode ser um fator influenciador, porém não decisório na qualidade da estimulação que a criança recebe. No entanto, sabe-se que famílias com maior poder aquisitivo provavelmente têm maiores condições financeiras para pagar profissionais e serviços de estimulação, o que pode demonstrar que a estimulação recebida pela criança pode estar sendo responsabilidade dos profissionais que atendem essa criança, fato este que pode influenciar nas questões que envolvem a aceitação do filho. Pois, pais que não se envolvem com a estimulação podem demandar maior tempo para aceitação.

5. Conclusões

Por meio da pesquisa pode-se verificar o quanto as famílias de crianças PAEE apresentaram necessidades em todos os constructos estudados e que fomentar intervenções torna-se fundamental quando se pensa em suprir tais necessidades.

Como pôde-se notar, no quesito estresse, as famílias apresentaram um índice mediano quando observado o escore total da escala, mas um maior nível em relação à preocupação com o futuro dos filhos ou com o que poderá acontecer com o mesmo quando os pais não estiverem mais presentes. Ao compararem-se as famílias neste quesito foi possível observar, que o G1 apresentou maior estresse com relação ao abandono com si próprio e com limitação com o trabalho, o que demonstra que os pais

estão na fase de dedicação total as necessidades da criança. Já, o G2 mostrou estresse com relação à superproteção e com a criança não saber seu endereço ainda, o que tende a revelar que mesmo com o crescimento dos filhos, os pais ainda os superprotegem, o que pode ter relação com o início de convívio dessas crianças mais velhas em novos ambientes.

Em relação às necessidades, as participantes do G1 e G2 demonstraram necessitar de suporte financeiro, de informações e de apoio, apontando uma falta de tempo para si próprias. Porém, o G1 apresentou maior necessidade com relação a informações referentes à como ensinar e lidar com a deficiência do filho. Em contrapartida, os resultados revelaram que as pais estimulavam seus filhos, principalmente em relação à responsividade, dado este que favorece a criação de afeto e vínculo que a família pode estabelecer com os filhos. Quando comparados, o G1 indicou não usar métodos punitivos, como o G2 e este por sua vez apontou sair mais com os filhos para passeios.

No quesito empoderamento notou-se que os participantes são pais empoderados, principalmente em se tratando da relação com os profissionais que trabalham com seus filhos. Todavia, o G2 mostrou-se mais empoderado que o G1, destacando um nível de confiança e ajuda a outros pais.

Por meio dos dados correlacionais, observou-se correlação negativa entre o nível de estresse com a estimulação recebida no ambiente familiar, às necessidades familiares e o nível de empoderamento. A estimulação que a criança recebia no ambiente familiar apresentou correlação negativa com as necessidades familiares e correlação positiva com o nível de empoderamento. As variáveis familiares relacionaram-se com a idade e poder aquisitivo das famílias.

Conclui-se que ao comparar-se os grupos foi possível identificar que as famílias, assim como as crianças passam por diferentes fases conforme o desenvolvimento dos filhos, e pensar em intervenções focadas nas necessidades e demandas dessas famílias tornam-se um ponto importante mais maximizar o bem-estar familiar.

Este estudo poderia ser replicado com amostras ampliadas, com famílias de crianças PAEE, de diferentes faixas etárias. Além disso, estudos longitudinais poderiam mostrar as relações entre necessidades, estresse, qualidade de estimulação no ambiente familiar e empoderamento, ao longo do desenvolvimento infantil.

Salienta-se que este estudo, foi de grande relevância para a área da Educação Especial, pois por meio dele poderiam ser realizadas novos estudos com um número

maior de participantes e variáveis estudadas. Além de apontar dados para realização de intervenções com famílias de crianças PAEE, a fim de fomentar suporte diante das variáveis estudadas.

6. Referências

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.). *Avanços recentes em Educação Especial*. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 175-178.

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

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

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.

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

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

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

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

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

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

BRONFENBRENNER, U. *A Ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados*. ed. 2. Porto Alegre: Artmed, 2002. 272 p.

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

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

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

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

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

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

BUSCAGLIA, L. O Papel da Família. In: BUSCAGLIA, L. (Org.). *Os deficientes e seus Pais – um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record, 2006. p. 77-90.

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

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

CIA, F.; BARHAM, E.J.; FONTAINE, A.M.G.V. Impactos de uma intervenção com pais: Desempenho acadêmico e comportamento das crianças na escola. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 23, n. 3, p. 87-197, 2010.

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

CIA, F., WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. Intervenção focada na família: Um estudo de caso com mãe adolescente e criança de risco. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 11, n. 1, p. 49-66, 2005.

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

COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. *Desenvolvimento Psicológico e Educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*, ed. 2. Vol. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p.330-346.

CÓRIA-SABINI, M.A.L.; FERREIRA, R. *Jogos e brincadeiras na educação infantil*. Campinas- SP: 3. Ed. Editora: Coleção Papyrus Educação, 2004.

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

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

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

DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. *Psicologia das habilidades sociais na infância: Teoria e Prática*. ed. 1. Petrópolis: Vozes, 2005. p. 270.

DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: DESSEN M.A.; COSTA JUNIOR, A.L. (Orgs.). *A Ciência do Desenvolvimento Humano – Tendências atuais e perspectivas futuras*. São Paulo: Artmed, 2005. p. 113-131.

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

DESSEN, M.A.; COSTA, A.L. *A Ciência do Desenvolvimento Humano – Tendências atuais e perspectivas futuras*. ed 1. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 278.

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

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

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

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

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

FLOYD, F.J.; PHILLIPPE, K.A. Parental interactions with children with and without mental retardation: Behavior management, coerciveness, and positive exchange. *American Journal on Mental Retardation*, v. 97, n. 6, p. 673-684, 1993.

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

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

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

FRIEDRICH, W.N.; GREENBERG, M.T.; CRNIC, R. A short-form of the questionnaire on resources and stress. *American Journal of Mental Deficiency*, v. 88, n. 1, p. 41-48, 1983.

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

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 2, n.4, p. 111-119, 1996.

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

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

GLAT, R.; DUQUE, M.A.T. *Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

GALLAGHER, R.J; LaMONTAGNE, M. J; JOHNSON, L.J. Intervenção precoce: um desafio à colaboração. CORREIA, L.M, SERRANO, A.M. (Orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: das práticas centradas na criança as práticas centradas na família*. Portugal: Porto Editora, 2000. p 65- 76.

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

GOMIDE, P.I.C. *Pais presentes pais ausentes: Regras e limites*. ed. 8. Petrópolis: Editora Vozes, 2008. p. 88.

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

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

HALLAHAN, D.P.; KAUFFAMAN, J.M. Exceptionality and special education. In: HALLAHAN, D.P.; KAUFFAMAN, J.M. (Orgs.). *Exceptional learners: Introduction to Special Education*. Boston: Allynand Bacon, 2005. p. 03-37.

JUNQUEIRA-FILHO, G.A. Conversando, lendo e escrevendo com as crianças na educação infantil. In: CRAIDY, C.; KAERCHER, G.E. *Educação infantil: Pra que te quero?* Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 135-152.

LAMB, M.E.; BILLINGS, L.A.L. Fathers of children with special needs. In: LAMB, M.E. (Org.). *The role of the father in child developmental*. John Wiley & Sons: New York, 1997. p. 179-190.

LOPES, G.B.; KATO, L.S.; CÔRREA, P.R.C. Os pais da criança com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicologia: Teoria e prática*, v. 4, n. 2, p.67-72, 2002.

MCWILLIAN, P.J. Práticas de intervenção precoce centrada. MCWILLIAN, P.J; WINTON, P.J, CRAIS, E.R. (Orgs.). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Portugal: Porto Editora, 2003. p.9-23.

MARTINS, D.F.M.; COSTA, D.S.J.; SOFORCADO, T.E.; CUNHA, C.D.M. Qualidade do ambiente e fatores associados: Um estudo em crianças de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, n. 3, p. 710-718, 2004.

MENDES, E.G. Breve histórico da Educação Especial no Brasil. *Revista Educación y Pedagogía*, v. 22, n. 57, p. 93-110, 2010.

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

MOURA, L; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. *Cadernos de Pós-Graduação em distúrbios do desenvolvimento*, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003.

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

NACHSHEN, J.S.; GARCIN, N.; MINNES, P. Problem behavior in children with intellectual disabilities: Parenting stress, empowerment and school services. *Mental Health Aspects of Developmental Desabiliteis*, v. 8, p.105-114, 2005.

- NARVAZ, M.G.; KOLLER, S.H. O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. In: KOLLER, S. (Org.). *Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 51-64.
- NUNES, L. R. O. P. Educação precoce para bebês de risco. In: RANGE, B. (Org.). *Psicoterapia comportamental e cognitiva*. Campinas: Psy, 1995. p. 121-132.
- PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Orgs.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*, Vol. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.
- PANIAGUA, P.; PALACIOS, J. Relações com as famílias. In: PANIAGUA, P.; PALACIOS, J. (Orgs.). *Educação Infantil – resposta educativa à diversidade*. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 211-233.
- PEREIRA, F. *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. 132 f. Tese de Doutorado em Educação - Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Portugal, 1996.
- REGEN, M. A instituição familiar e sua relação com a deficiência. *Revista Educação Especial*, n.27, p.119-132, 2006.
- RIBEIRO, S. M. *O esporte adaptado e a inclusão de alunos com deficiências nas aulas de educação física*. 169f. Tese de Doutorado, Programa de Pós- Graduação em Educação, Universidade Metodista de Piracicaba, São Paulo, 2009.
- SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.
- SALADINI, A.B. *Pai de crianças com deficiência: Participação e opinião sobre a inclusão escolar*. 76 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2013.
- SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.H.; LUCIO, P.B. *Metodologia de pesquisa*. ed. 3. São Paulo: McGraw-Hill, 2006. p. 583.
- SANCHES, A.S. L.; FIAMENGHI, G.A. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência do filho. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 19, n. 3, p. 366-374, 2011.
- SERRANO, A. *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Portugal: Porto Editora, 2007. p.109.
- SERRANO, A.M.; CORREIA, L.M. Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. CORREIA, L.M.; SERRANO, A.M. (Orgs.). *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Portugal: Porto Editora. 2000. p. 11-32.

SIGOLO, S. R. Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A; WILLIAMS, L.CA. (Orgs.). *Temas em educação especial: Avanços recentes*. São Carlos: EDUFSCAR, 2004. p. 189-196.

SILVA, N.C.B. *Contexto familiar de crianças com Síndrome de Down: Interação e envolvimento paterno e materno*. 181f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2007.

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

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

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Intervenção precoce e família: Contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In: DESSEN, M.A.; COSTA-JUNIOR, A.L. (Orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras*. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 152-167.

SILVA, N.C.B.; NUNES, C.C.; BETTI, M.C.M.; RIOS, K.S.A. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*, v. 16, n. 2, p. 215-229, 2008.

SINGH, N.; CURTIS, W.J.; ELLIS, C.R.; NICHOLSON, M.W.; VILIANI, T.M.; WECHSLER, H.A. Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, v. 3, n. 2, p. 85-91, 1995.

SMITH, D. D. *Introdução à Educação Especial: Ensinar em tempos de inclusão*. Porto Alegre Artmed, 2008.

SOUZA, L.G.A.; BOEMER, M.R. O ser-com filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. *Paidéia*, v.13, n.16, p. 209-219, 2003.

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

SPINAZOLA, C.C.; AZEVDO, T.L.; CIA, F.; MENDES, E.G. Etness, estimulação, necessidades e empoderamento: correlação entre variáveis familiares de famílias de crianças pública alvo da educação especial. In: Congresso Brasileiro Multidisciplinar, Londrina. *Anais do Congresso Brasileiro Multidisciplinar*, 2013.

SPINAZOLA, C.C.; AZEVDO, T.L.; CIA, F.; MENDES, E.G. Etness versus necessidades de famílias público alvo da educação especial: uma análise de possíveis relações. In: Congresso Brasileiro Multidisciplinar, Londrina. *Anais do Congresso Brasileiro Multidisciplinar*, 2013.

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

TOLEDO, M.E.; GONZÁLEZ, E. Intervenção no contexto familiar dos sujeitos que apresentam necessidades educacionais especiais. In: GONZÁLEZ, E. (Orgs). *Necessidades educacionais específicas: Intervenção psicoeducacional*. Porto Alegre: Artmed, 2007. P. 402-436.

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

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

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

WILLIAMS, L.; AIELLO, A. *O inventário portage operacionalizado: Intervenção com famílias*. ed 1. São Paulo: Memnon, 2001. p. 299.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. O empoderamento de famílias: O que é e como medi-lo. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). *Avanços recentes em Educação Especial*. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 197-202.

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

APÊNDICE A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Para os pais)
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PRÉ-ESCOLARES COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS: AVALIANDO O BEM-ESTAR E A ESTIMULAÇÃO NO AMBIENTE FAMILIAR**, sob responsabilidade da Profa Dra. Fabiana Cia. O motivo que nos leva a estudar esse tema é que a família é importante para o desenvolvimento infantil, principalmente para as crianças pré-escolares com necessidades educacionais especiais. Os objetivos da pesquisa são: (a) identificar os recursos, o estresse, as necessidades, a qualidade/quantidade de estimulação que a criança recebe no ambiente familiar e o nível de empoderamento das famílias de crianças pré-escolares com necessidades educacionais especiais e (b) relacionar tais variáveis.

Você foi selecionado porque atende aos seguintes critérios de seleção dos participantes da pesquisa: é pai, mãe ou responsável de uma criança de um a três anos, com necessidades educacionais especiais. Sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa na participação não trará prejuízo nenhum a você, seu filho ou em sua relação com a pesquisadora.

Sua participação consistirá em responder, por meio de entrevista, aos seguintes questionários: Questionário de recursos e estresse, Questionário sobre as necessidades das famílias, Inventário EC-Home, Escala de empoderamento familiar. As perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes. As suas respostas serão transcritas no momento da entrevista. Todas as informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo.

O estudo implica em benefícios aos participantes e demais envolvidos com a área da educação especial, pois busca a compreensão acerca da família (bem-estar familiar e a qualidade da estimulação no ambiente familiar) de crianças com necessidades educacionais especiais. Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e apresentados sob a forma de relatórios e serão divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou publicações, com a garantia de seu anonimato. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional. Em casos de desconforto dos participante durante a intervenção ou na entrevista, a pesquisa será interrompida com os mesmos, assim como a pesquisadora estará disponível para esclarecer possíveis dúvidas.

Não há ressarcimento de gastos.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço dos pesquisadores, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação, agora ou a qualquer momento.

Profa Dra. Fabiana Cia

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos-SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

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

São Carlos, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Sujeito de Pesquisa

Prof. Dra. Fabiana Cia
Pesquisadora responsável pelo projeto
Departamento de Psicologia – UFSCar
Curso de Licenciatura em Educação Especial
Contato: Rod. Washington Luís, Km 235, - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil
Telefone: (16) 3351-9460/ (16) 8813-3917
E-mail: fabianacia@hotmail.com

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