

Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio

*Danielli Silva Gualda**

*Laura Borges***

*Fabiana Cia****

Resumo

O objetivo desta pesquisa foi investigar quais são os recursos e as necessidades dos pais de crianças pré-escolares com necessidades educacionais especiais. Participaram da pesquisa 12 pais de crianças com NEE incluídas em pré-escolas. A maioria dos pais tinha poder aquisitivo médio a médio baixo. Para responder aos objetivos, os pais preencheram ao “Inventário de Recursos do Ambiente Familiar – RAF” e o “Questionário sobre as necessidades das famílias – QNF. Os resultados obtidos com o RAF possibilitaram notar que nesta pesquisa a maioria das crianças com NEE possui um ambiente familiar bem estimulador, considerando que as mães acompanhavam os filhos nos afazeres da escola e na manutenção de uma rotina para realizar atividades, além de receber atendimentos por meio das salas de recursos (41,6%) e nos atendimentos da APAE (25,0%). Em relação aos dados obtidos pelo QNF os pais necessitam de ajuda para: (a) obterem maiores informações sobre serviços e apoios de que seu filho poderá beneficiar-se no futuro; (b) se encontrarem regularmente com pessoas adequadas, como profissionais, para falar sobre a deficiência do filho; (c) explicarem a situação do filho a outras crianças, amigos e vizinhos; (d) encontrarem serviços de apoio social e educativo para o filho; (e) pagarem despesas e (f) discutirem problemas e encontrar soluções.

Palavras-chave: Relação família-escola; Educação especial; Inclusão; Recursos e necessidades de apoio.

Financiamento: CNPq/PIBIC-CNPq/Fapesp-FMCSV.

<http://dx.doi.org/10.5902/1984686X5379>

* Graduanda em Licenciatura em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos/UFSCar.

** Graduanda em Licenciatura em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos/UFSCar.

*** Professora Doutora do Departamento de Psicologia, o do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos/UFSCar.

Families of children with special educational needs resources and needs support

Abstract

The goal of this research was to investigate what are the resources and needs of parents of preschool children with special educational needs. The participants were eleven parents of children with special educational needs included in pre-elementary school. Most parents had purchasing power medium to medium low. To meet the objectives, parents filled in the “Inventory of Home Environment Resources - RAF” and “Questionnaire on the needs of families - QNF. The results enabled the RAF to note that this study the majority of children with special educational needs and has a stimulating home environment, whereas the mothers accompanied their children in school affairs and the maintenance of a routine to perform activities, and receive care through resource rooms (41.6%) and in the care of APAE (25.0%). the data obtained by QNF parents need help to: (a) to obtain more information about services and supports that your child may benefit in the future, (b) meet regularly with appropriate persons, as professionals, to talk on the child’s disability, (c) explain the child’s other children, friends and neighbors, (d) find social support services and educational for the child, (e) pay expenses and (f) to discuss problems and find solutions.

Keywords: Family-School Relation; Special education; Inclusion; Resources and needs support.

Família de crianças com necessidades educacionais especiais

Hoje, a família é interpretada como um contexto complexo promotor do desenvolvimento primário, da sobrevivência e da socialização da criança, e também um espaço de transmissão de cultura, significado social e conhecimento comum agregado ao longo das gerações (DESSEN; BRAZ, 2005). De fato, a família tem um papel central no desenvolvimento das pessoas, pelo fato de garantir sua sobrevivência física e permitir as aprendizagens básicas necessárias para o desenvolvimento dentro da sociedade (aprendizagem do sistema de valores, da linguagem e do controle da impulsividade). Por meio de diferentes mecanismos (recompensa, castigo, modelação e outras formas de interação com a criança), a família vai moldando as características psicológicas do indivíduo (COLL; MARCHESI; PALACIOS,

2004; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005; DESSEN; COSTA, 2005). A família também é um contexto de socialização especialmente relevante para a criança, já que durante muitos anos é o principal ambiente no qual ela cresce (GOMIDE, 2004; WEBER, 2008). A família transmite valores, atitudes, cultura, conhecimento e habilidades para a vida, com base na maneira como oferece suporte emocional, social e financeiro para as crianças (DESSSEN; SILVA, 2004).

Na sociedade atual existem grandes variações na estrutura familiar e sua ideologia. Esta sociedade é formada a partir de uma realidade múltipla que busca modelos explicativos para intervenções profissionais junto ao papel da família, de modo a relacionar os diferentes sistemas educativos adequados para cada criança (PANIAGUA, 2004). Diante desta diversidade na composição das estruturas familiares, no contexto da educação infantil, deve-se dar importância aos tipos de relações existentes dentro dela (entre adultos e entre adultos e crianças) e não ao tipo de família (tradicional, homossexuais, monoparentais, adotivas, divorciados, etc.) (PANIAGUA; PALACIOS, 2007).

Isso porque a família é vista como uma estrutura que sofre constantes modificações ao longo da evolução social e econômica, num contexto histórico de um país. Essas transformações resultaram na família contemporânea atual, marcada pelas bases capitalistas que reproduzem novos meios de produção e tecnologia, colocando em prática a mudança de relações e papéis. A 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. No entanto, essa divisão normalmente não é igualitária, sendo que as mulheres ainda continuam sendo as principais responsáveis pela educação e cuidados com os filhos (BERTOLINI, 2002; BRANDTH; KVANDE, 2002; CIA; PAMPLIN; WILLIAMS, 2008; LAMB; BILLINGS, 1997).

Principalmente, em casos de famílias de crianças com necessidades educacionais especiais (NEE), as mães normalmente são as que assumem a total responsabilidade pelos cuidados com os filhos, sendo que muitas vezes abdicam das suas atividades pessoais e profissionais para se dedicar exclusivamente a família. Mesmo nestes casos, os filhos com NEE ingressam desde pequenos em instituições escolares, constituindo assim a nova identidade dessa sociedade moderna (MARTINS; PIRES, 2008).

Um filho com NEE pode ser uma constante preocupação ao longo das etapas de desenvolvimento da criança, além de tornar também a rotina da família sobrecarregada. A aquisição de muitas informações até então desconhecidas, o aumento da dedicação por conta dos diversos cuidados ao

longo da escolarização, as revisões médicas, as idas e vindas constantes a serviços de reabilitação e as orientações psicopedagógicas, além dos gastos extraordinários que são mais afetados quando um dos pais deixa de trabalhar para atender a criança, são exemplos para atingir um alto nível de satisfação e adaptação na superação das dificuldades encontradas (COLL et al.; 2004).

A produção acadêmica na área da Educação Especial voltada para as atitudes e percepções dos pais sobre as NEE de seus filhos, estão significativamente atreladas a preocupações sobre a inclusão escolar e social, profissionalização do filho especial, além das necessidades de serviços e orientações para os pais. Contudo, o trabalho multiprofissional com a família é visto como um fator decisivo no processo de desenvolvimento global da criança com deficiência e indispensável desde o momento da constatação do diagnóstico, pois auxilia na construção do autoconceito e sua futura inclusão/participação social (GLAT; PLETSCHE, 2004).

Para se falar na relação família e escola deve-se enfatizar que o desenvolvimento humano é influenciado pelos diferentes ambientes onde a pessoa convive. Segundo Bronfenbrenner, “o desenvolvimento humano envolve a acomodação progressiva, mútua, entre um ser humano (nesse caso, a criança) e os elementos mutantes dos ambientes em que convive” (BRONFENBRENNER, 1996, p. 18). Dentro do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner, deve-se interpretar o desenvolvimento humano considerando a interação entre quatro núcleos: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O Processo é considerado o ponto fundamental do desenvolvimento, abrangendo as experiências vividas, interpretações e significados internalizados. Para que o processo ocorra é necessário que: o indivíduo em desenvolvimento esteja engajado, a interação ocorra em uma base regular de tempo, as atividades serem progressivamente mais complexas, exista reciprocidade na relação e que os objetos e símbolos presentes no ambiente imediato, devem ser significantes para que ocorra a interação recíproca, estimulando a atenção, exploração, manipulação e a imaginação da pessoa em desenvolvimento (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O segundo componente é a Pessoa, englobando as características biopsicologicamente construídas e determinadas na interação de cada ser humano com o ambiente físico e socioemocional no qual está inserido, relacionado ainda com a estabilidade e mudança destas características durante todo seu ciclo vital (BRONFENBRENNER, 1996). Tais características individuais também influenciam nos processos proximais.

O terceiro componente é o contexto, que se refere às inter-relações entre o microsistema (diz respeito aos contextos em que a pessoa alvo, por exemplo, a criança, interage face a face com outras pessoas), mesossistema (são as influências mútuas entre dois ou mais ambientes nos quais a criança participa ativamente, por exemplo, a relação entre a família e a escola), exossistema (envolve o impacto indireto de ambientes onde a criança não participa ativamente, mas nos quais as outras pessoas do seu convívio participam, por exemplo, o trabalho dos pais) e macrosistema (que se refere a valores e crenças de uma cultura ou subcultura, que são definidos em um corpo de conhecimento, costumes, estilos de vida, estrutura de oportunidades, obstáculos e opções no curso de vida) (BRONFENBRENNER, 1996). Como quarto componente, o tempo, permitiu identificar a estabilidade e instabilidade nos ambientes no decorrer do ciclo vital, com experiências e contínuas transições que apresenta a visão do desenvolvimento de forma contextualizada e coerente.

Um estudo que analisou a relação família e escola, segundo o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner foi o de Pamplim (2005), que objetivou identificar os recursos e as necessidades presentes no ambiente familiar de crianças com NEE, e apurar a ligação destes aspectos com o processo de inclusão, em escolas comuns de um município do interior paulista. Na coleta de dados utilizou-se da análise documental, a entrevista semi-estruturada e os questionários – Inventários dos recursos do ambiente familiar (RAF) e o Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF). De maneira geral, as análises apontaram que as ações na esfera do macrosistema (políticas) têm influenciado profundamente as situações vividas no micro e mesossistema, podendo tanto fazer concessões de determinados recursos, como também definir a rotina das crianças e sua interação com a família. Separaram-se os resultados referentes às crianças com deficiência das que possuem fracasso escolar, e constataram diferenças na quantidade de recursos ofertados pela escola a estes dois “grupos” de alunos. No entanto, os responsáveis por estas crianças demonstraram necessidades de maiores informações sobre as especificidades das crianças, bem como os apoios e serviços da comunidade, mas somente para as famílias de crianças com fracasso escolar há de necessidade de apoio financeiro. Pode-se concluir que a participação dos pais na escola, ainda não dispõe de mecanismos e estratégias que promovam este envolvimento, necessitando rever a oferta de recursos para as crianças com NEE.

Em outra pesquisa, Marostega e Santos (2006) analisaram a influência da comunicação entre a família ouvinte, o filho surdo e a escola, no que diz respeito ao desenvolvimento e aprendizagem deste público. Os participantes da pesquisa foram os integrantes de quatro famílias ouvintes com filhos surdos, em uma escola para surdos na cidade de Santa Maria (RS).

Os aspectos percebidos, a partir da análise de dados, foi à questão da pouca participação dos pais nas aulas de língua de sinais oferecidas pela escola, justificada pelo difícil acesso a escola já que todas as famílias entrevistadas residiam em bairros distantes. As instrutoras de língua de sinais apontaram também, que a situação socioeconômica das famílias influenciou na pouca participação dos pais nas aulas.

Goitein e Cia (2011), em uma revisão de literatura sobre estudos nacionais publicados em periódicos científicos sobre família de crianças com necessidades educacionais especiais. Verificou-se que as famílias precisam se adaptar a uma nova rotina ao ter uma criança com NEE e que seria interessante oferecer suporte social, para diminuir o nível de estresse e para auxiliar nesse processo de adaptação diante das fases de transição que seu filho passará ao longo do desenvolvimento. Tais suportes precisam focar nas reais necessidades das famílias. Além disso, a revisão mostrou que são raros os estudos sobre famílias de crianças com NEE, principalmente estudos empíricos.

Williams e Aiello (2004) apontam que os programas de intervenção que envolvem as famílias devem empoderá-las, a fim de que se tornem independente e com habilidades para buscar e ter recursos necessários ao longo do desenvolvimento do seu filho. Os programas de intervenção com famílias tendem a focar nos seus aspectos positivos e de prepará-las para enfrentar as diferentes adversidades. Assim deve-se trabalhar com o controle de estresse, aumentar o seu repertório de enfrentamento e ampliar a sua rede de apoio social (ARAÚJO, 2004; WILLIAMS; AIELLO, 2004). Para que isso ocorra torna-se necessário conhecer as necessidades e os recursos das famílias de crianças com NEE. Portanto, o objetivo dessa pesquisa foi investigar quais são os recursos e as necessidades dos pais de crianças pré-escolares com necessidades educacionais especiais.

Método

Participantes

Participaram da pesquisa 12 pais de crianças com NEE (dois com Atraso no Desenvolvimento; dois com Deficiência Física; dois com Autismo; dois com Síndrome de Down; um com Deficiência Visual; um com Deficiência Auditiva; um com Deficiência Intelectual e um com Síndrome ainda desconhecida), incluídas em pré-escolas de um município do interior do estado de São Paulo.

Em relação às crianças, quatro eram do sexo feminino e oito do sexo masculino. Dos pais que participaram 83,3% eram mães e 16,6% pais, cuja média de idade foi de 29 anos e o nível de escolaridade variou entre ensino fundamental incompleto e pós-graduação. A maioria dos pais possuía poder aquisitivo médio a médio baixo, com renda familiar e quantidade de filhos por casal com média de R\$1.290,00 e 1,9 filhos, respectivamente.

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da UFSCar (processo número: 23112.003766/2010-55). Os pais receberam juntamente com os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido para sua participação informações acerca dos objetivos da pesquisa.

Local de coleta de dados

A coleta de dados junto aos pais ocorreu em nove pré-escolas municipais localizadas em um município do interior de São Paulo.

Instrumentos

Para analisar os recursos presentes nas famílias, foi utilizado o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar - RAF (MARTURANO, 1999). Neste estudo focou-se nas seguintes questões fechadas: (a) o que a criança faz quando não está na escola; (b) se alguém em casa acompanha a criança nos afazeres da escola; (c) as atividades que os pais desenvolvem com as crianças em casa e (d) as atividades programadas que a criança realiza regularmente. Para analisar as necessidades das famílias foi utilizado o Questionário sobre as necessidades das famílias - QNF (PEREIRA, 1996), que continha 28 itens fechados, distribuídos em seis tópicos.

Procedimento de coleta de dados

Antes de iniciar a coleta de dados, foi realizado um contato com a secretaria de ensino do município alvo para autorização da pesquisa nas pré-escolas municipais. Em seguida, foi realizado um contato com a diretora e com os professores das pré-escolas, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos da coleta de dados. Neste encontro foram estabelecidos os dias das coletas de dados e entregues o projeto de pesquisa.

Após autorização nas escolas, a pesquisadora entrou em contato com os pais (de crianças com NEE) em uma reunião escolar ou por meio

de agendamento, para explicar os objetivos da pesquisa. Com os pais que optaram por participar, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram agendados horários para os pais responderem ao instrumento – sob forma de entrevista.

Procedimento de análise de dados

Por meio dos instrumentos Questionário sobre as necessidades das famílias - QNF e o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar - RAF foram obtidos dados quantitativos. Os dados quantitativos foram analisados usando métodos descritivos - medidas de tendência central e frequência (COZBY, 2006; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006).

Resultados e discussão

A Tabela 1 mostra as atividades que a criança realizava, quando não estava na escola, segundo a opinião dos pais.

Tabela 1. O que a criança faz quando não está na escola

Categorias	Frequência	%
Brinca dentro de casa	12	100,0
Assiste à TV	8	75,0
“Lê” livros, revistas e gibis	4	33,3
Ouve rádio	3	25,0
Joga videogame	3	25,0
Brinca na rua	1	08,3
Outros - interagir com o computador	1	08,3

De acordo com os dados da Tabela 1, 100,0% das crianças brincavam dentro de casa e 75,0% assistiam televisão, quando não estavam na escola. O brincar tem um papel fundamental na estimulação infantil. É por meio do brincar que as crianças aprendem sobre os ambientes, intensificam suas habilidades linguísticas, motoras e sociais, além de aprender a cooperar, esperar a vez, investigar, dividir preocupações, mostrar o seu mundo e fazer amigos (MOYLES, 2008; PANIAGUA; PALÁCIOS, 2007). Além disso, é por meio das atividades lúdicas que a criança expressa suas emoções, desempenha papéis sociais e internaliza as regras, comportamentos que serão exigidos dela enquanto adulta (KITSON, 2008).

Um terço dos pais apontou que os filhos liam livros, revistas e gibis. Como as crianças estavam na pré-escola, acredita-se que eram os pais que liam para as crianças ou que elas tinham acesso aos livros, mas não como intuito de ler. Trata-se de uma baixa porcentagem de crianças que tinham acesso a livros, revistas ou gibis, visto que a leitura é uma ferramenta importante que auxiliará nas atividades escolares e permitirá que a criança conheça novas perspectivas de mundo, assim sua estimulação pelos pais em casa, como primeiro passo, podem despertar nestas crianças novos interesses e experiências. A Tabela 2 mostra se alguém em casa acompanhava a criança nos afazeres da escola.

Tabela 2. Acompanhamento da criança nos afazeres da escola

Categorias	Mãe		Pai		Avó	
	Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
Verifica se o material escolar está em ordem	12	100,0	1	8,3	1	8,3
Avisa quando é hora de ir para escola	12	100,0	1	8,3	1	8,3
Comparece as reuniões da escola	12	100,0	1	8,3	1	8,3
Acompanha avaliações e frequências as aulas	12	100,0	2	16,7	0	0,0
Total	48		05		03	

A Tabela 2 aponta que todas as mães eram responsáveis por acompanhar as crianças nos afazeres da escola como, verificar se o material escolar estava em ordem, avisar quando era a hora de ir para escola, comparecer as reuniões escolares e acompanhar as avaliações e frequências as aulas.

Muitos pais desde cedo procuram dedicar-se a cuidados e programas que irão beneficiar seus filhos durante toda vida. A escolarização destas crianças vem acompanhada pelo grande esforço familiar, exercido principalmente pelas mães, que na ausência de pessoas capacitadas a atendê-las adequadamente fora ao horário das atividades escolares, passam

a sacrificar suas possibilidades de lazer e desenvolvimento profissional pela intensa dedicação ao filho (PANIAGUA, 2004).

A baixa porcentagem do pai no acompanhamento da rotina do filho com deficiência, não é um dado exclusivo da presente pesquisa, pois como apontam (CANHO; NEME; YAMADA, 2006; GOITEIN; CIA, 2011; SILVA, 2000), ainda grande parte dos homens em comparação com suas esposas, desempenha poucas atividades com seus filhos, encontrando no trabalho uma saída contra o estresse familiar, além de alegarem este papel como atribuição à figura feminina.

Esse dado demonstra, ao nível macrossistêmico, o quanto os valores sociais e a cultura a qual o indivíduo está inserido exercem uma grande influência nos comportamentos (BRONFENBRENNER, 1996), uma vez que no Brasil, ainda espera-se que os pais sejam responsáveis pelo provimento da família, enquanto as mulheres sejam responsáveis pelos cuidados com os filhos e com a casa. Apesar dessa divisão de tarefas estar mudando ao longo dos anos, ainda existem diferenças dependendo da sub-cultura familiar e de características socioeconômicas da família (VALLANI, 2012).

Considerando que os homens exercem uma função fundamental no desenvolvimento socioemocional e cognitivo das crianças, Lewis e Dessen (1999) apontam que é de grande importância obter conhecimento, sobre as características demográficas e o tempo de envolvimento dos pais dentro das famílias, já que o papel da figura masculina no contexto atual, dentre as transformações e transições ocorridas na sociedade, ainda é considerado complexo.

Desta forma, diante da alta dedicação, as mães são as pessoas, diretamente, mais envolvidas nos cuidados com o filho com NEE, obtendo as informações consistentes (GOITEIN; CIA, 2011) para transmitir os comportamentos e tipos de aprendizagem adequados, tanto com os profissionais da área, quanto os professores da sala regular que recebem o aluno incluído.

A Tabela 3 mostra as atividades que os pais desenvolviam com a criança em casa, segundo a opinião dos mesmos.

Tabela 3. Atividades que os pais desenvolviam com a criança em casa

Categorias	Frequência	%
Assistir a programas infantis na TV	12	100,0
Ouvir as histórias da criança, conversar sobre os assuntos que ela traz	11	91,7
Brincar	10	83,3
Conversar sobre como foi o dia na escola	9	75,0
Contar histórias e casos	6	50,0
Ler livros, revistas	6	41,6
Assistir a filmes	5	41,6
Realizar juntos atividades domésticas, como: lavar o carro, fazer almoço ou outras	4	33,3
Jogar videogame ou outros jogos	3	25,0
Conversar sobre notícias, filmes e outros programas de TV	2	16,0

Os dados da Tabela 3 mostram que os pais participavam ativamente de atividades como: assistir a programas infantis na TV, ouvir as histórias da criança, conversar sobre assuntos que ela traz e brincar com seus filhos. As crianças necessitam de um bom relacionamento com os adultos a fim de se desenvolverem favoravelmente. Assim, a qualidade e quantidade da comunicação, a responsividade dos pais e o afeto são quesitos que influenciará nas características individuais tanto dos filhos, quanto dos pais (BEE; BOYD, 2011). De fato, os processos proximais experienciados pelas crianças serão mais favorecidos pelo ambiente quando houver maior determinação de seus responsáveis. Além disso, quanto maior a presença de objetos e símbolos no ambiente imediato da criança, maior a probabilidade de que a criança explore e manipule os objetos ao seu redor, o que também favorecerá a ocorrência dos processos proximais (BRONFENBRENNER, 1996).

Por serem os pais os principais mediadores entre a criança e o mundo, o estabelecimento das relações afetivas dentro da família, facilita não só a superação de possíveis divergências, como também a sua integração na sociedade (GOMIDE, 2004) Deste modo, os hábitos familiares devem ser mantidos por meio de uma grande comunicação, pois é fundamental dentro dos padrões familiares que os pais sejam responsivos, ou seja, reajam

de forma sensível às necessidades das crianças procurando captar seus interesses (BEE; BOYD, 2011).

A Tabela 4 mostra as atividades programadas que as crianças realizavam regularmente, segundo a opinião dos pais.

Tabela 4. Atividades programadas que a criança realiza regularmente

Categorias	Frequência	%
Outro - Sala de recursos	5	41,6
Outro- Frequenta uma instituição de ensino especial	3	25,0
Pratica esportes em clubes, academias e ginásios	2	16,6
Outro- Equoterapia	2	16,6
Outro – Fonoaudióloga	2	16,6
Tem aulas de piano, violão ou outro instrumento musical	1	08,3
Outro- Faz Fisioterapia	1	08,3
Outro - Kumon	1	08,3
Outro - Natação	1	08,3
Frequenta núcleo municipal do bairro	0	00,0
Frequenta aulas para aprender atividade artesanal (por exemplo: tapeçaria, pintura, etc.)	0	00,0
Frequenta algum programa de atividades para crianças, como o Kurumirim (SESC)	0	00,0
Não respondeu	1	08,3

Nos dados da Tabela 4, os pais assinalaram com mais frequência à participação de seus filhos em salas de recurso e nos atendimentos em uma instituição de ensino especial. Isto mostra que muitos pais estão à procura de uma estimulação mais adequada as especificidades de seus filhos, com a implementação de apoio pedagógico especial, em que o objetivo é melhorar o rendimento da criança na classe comum e maximizar o desenvolvimento infantil.

Ao nível macrossistêmico, entende-se que os investimentos destinados para os diferentes setores, podem ser fundamentais na minimização dos problemas encontrados pelas famílias (BRONFENBRENNER, 1996), como tratamentos adequados, presença de sala de recursos multifuncionais próxima aos lares e serviços de lazer disponíveis, tanto para as crianças quanto para os pais.

Ao mesmo tempo, nota-se a agenda extensa que as crianças com NEEs têm, para obterem uma estimulação mais completa possível. E apesar de a maior porcentagem das crianças estarem na sala de recursos multifuncionais, o dado não atingiu a metade das que participaram da pesquisa.

As salas de recursos multifuncionais são ambientes dotados de equipamentos, mobiliários e materiais didático-pedagógicos, capacitados a fornecer o Atendimento Educacional Especializado para crianças com NEE (BRASIL, 2008). Entretanto, esta tarefa não tem sido fácil, já que o AEE é caracterizado por um número excessivo de faltas, assinaladas muitas vezes pelas condições de transporte para esses indivíduos, o que acaba dificultando a locomoção e o próprio cansaço da família em ir e vir duas vezes no dia à escola. Há também a descrença e desmotivação por parte da família de que o AEE é importante, já que historicamente, esses alunos estão “incluídos” nas escolas, mas nada tem sido desenvolvido de maneira que os contemple (EFFGEN, 2011).

Segundo os pais, apenas três crianças praticavam esportes e uma tinha aula com instrumentos musicais, mostrando um baixo número de atividades desenvolvidas fora as do currículo escolar, o que pode ser caracterizado pela carência de serviços oferecidos para essa população e a baixa renda dos pais e/ou pouco tempo que as crianças têm para fazer outras atividades de lazer.

A sobrecarga das famílias que possuem filhos com deficiência está refletida na agenda carregada de datas com os diferentes profissionais, as revisões médicas, as idas constantes a serviços de reabilitação, a orientação psicológica e o acompanhamento escolar. Desta forma, passa existir um aumento na dedicação representando para os pais um esforço pessoal considerável, já que este público requer mais cuidados físico, tempos prolongados de interação, programas de estimulação desde cedo, atividades de lazer e o esforço familiar ao longo da escolarização (PANIAGUA, 2004).

Abaixo serão apresentados os dados referentes às necessidades das famílias participantes deste estudo. Assim, a Tabela 5 mostra se as

famílias necessitam/não necessitam ou não tem certeza se necessitam de ajuda para: informação; apoio; explicar a outros; serviços da comunidade; necessidades financeiras e funcionamento da vida familiar.

Tabela 5. Necessidades dos pais de informação e de apoio

Necessidades de informação	Média
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro	2,8
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar meu filho	2,6
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que frequentemente estão mais indicados para o meu filho	2,6
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho	2,5
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,3
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com o meu filho	2,3
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e desenvolve	2,3
Necessidades de apoio	Média
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	2,6
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho	2,3
Necessito de mais tempo para mim próprio	2,1
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas do meu filho	2,0
Necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	1,9
Necessito de ter mais amigos com quem possa conversar	1,9
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	1,9

Nota: 1 'Não necessita do tipo de ajuda'; 2 'Não tem certeza se necessita do tipo de ajuda' e 3 'Necessita do tipo de ajuda'.

Tabela 6. Necessidade dos pais de explicar a outros, serviços da comunidade, necessidades financeiras e funcionamento da vida familiar

Explicar a outros	Média
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças	2,3
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos	2,0
Necessito de ajuda para saber responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho	2,0
O meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho	1,7
Serviços da comunidade	Média
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho	2,5
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 esta responsabilidade	2,0
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	1,8
Necessidades financeiras	Média
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas	2,4
Necessito de maior ajuda para pagar despesas como: terapeutas ou especial ou outros serviços de que meu filho necessita	2,3
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita	2,0
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária	1,9

Funcionamento da vida familiar	Média
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções	2,0
A nossa família necessita de ajuda para encontrar de forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente	1,9
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas e quem tomará conta das crianças	1,4

Nota: 1 'Não necessita do tipo de ajuda'; 2 'Não tem certeza se necessita do tipo de ajuda' e 3 'Necessita do tipo de ajuda'.

Em relação às informações, os pais apontaram como maiores necessidades os serviços e os apoios de que seu filho poderá beneficiar-se no futuro; os serviços/apoios que frequentemente estão mais indicados para o filho e a maneira de ensinar o filho. De fato, muitos pais temem pelo futuro dos filhos, principalmente os pais de crianças com NEE, pois muitas vezes temem em como os filhos poderão se sustentar e quem cuidarão dos mesmos (PANIAGUA, 2004). Quando os pais têm conhecimento de todos os serviços de apoio disponíveis na sociedade e sobre os direitos dos seus filhos, eles conseguem tomar decisões e ter maior autonomia para procurar os serviços que atendam as suas necessidades, ao longo do desenvolvimento da criança. Desse modo, os pais tornam-se empoderados, pois sentem-se capazes de solucionar os seus próprios problemas (ARAUJO, 2004; WILLIAMS; AIELLO, 2004).

Quanto às práticas parentais, com as transformações na educação dos filhos, os pais passaram de uma postura rígida, para uma mais permissiva, almejando um relacionamento mais próximo com os seus filhos. No entanto, tais pais muitas vezes têm dificuldades em manter-se próximo aos filhos, ao mesmo tempo em que impõem regras e limites (GOMIDE, 2004). Em casos de crianças com NEE muitos pais, além disso, têm dificuldades em ensinar os filhos e de fazerem os filhos entenderem as regras.

De acordo com as necessidades de apoio, os pais demonstraram que gostariam de se encontrar regularmente com um profissional da área da saúde ou de assistência social, para falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca e de ter mais tempo para falar com o professor ou terapeuta do filho.

Tais aspectos podem se remeter a maneira de como é oferecido o suporte emocional, social e financeiro, já que o nascimento de um filho com algum tipo de deficiência traz uma mistura de sentimentos e situações estressantes aos pais, que estão, na maioria das vezes, relacionados ao baixo apoio social para enfrentar tais problemas (GOITEIN; CIA, 2011; MATSUKURA; MARTURANO; OISH, 2002).

No quesito explicar aos outros, os pais apontaram como maiores necessidades as de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças, pessoas, vizinho e amigos. Saber como falar com as pessoas de maneira assertiva é uma habilidade social necessária para manter relacionamentos sociais positivos (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2002). No entanto, muitos pais podem sentir despreparados para explicar sobre a NEE dos seus filhos, por temerem preconceito ou incompreensão das demais pessoas.

Para auxiliar os pais na maior aceitação e compreensão da deficiência do filho, os profissionais envolvidos com as famílias de crianças com NEE devem possuir alto nível de conhecimento sobre a dinâmica destes processos, a fim de que estes pais esclareçam suas dúvidas e recebam o maior número possível de informações, para decidir com segurança os recursos e caminhos para o bom desenvolvimento destes sujeitos (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Para os serviços na comunidade, a maior necessidade de ajuda foi a busca de um serviço de apoio social e educativo. Seguidos pela necessidade de um serviço de apoio para cuidar dos filhos, quando necessário. É interessante ressaltar a necessidade dos pais de ter disponíveis serviços que atendam as suas necessidades de cuidar dos filhos, em alguns momentos. Muitos pais se queixam de não terem tempo para cuidarem de si ou mesmo para fazer atividades de interesse próprio. Essa sobrecarga e a alta dedicação aos filhos podem fazer com que aumente o nível de estresse e que repercuta desfavoravelmente no relacionamento que mantém com os seus filhos (PANIAGUA, 2004). É importante que a comunidade ofereça locais que possam auxiliar os pais nestes tipos de serviços.

Os pais também demonstraram a necessidade de ajuda para o pagamento de despesas. Em relação aos aspectos econômicos, os gastos nos campos médicos, ortopédicos, educativo e reabilitador são significativos, principalmente quando um dos pais deixa de trabalhar para atender as necessidades do filho, o orçamento familiar é seriamente afetado (PANIAGUA, 2004). Matsukura et al. (2002) evidenciam que melhores condições financeiras podem interferir no processo de desenvolvimento e manutenção de redes de apoio, o que auxiliaria os pais na busca e contratação de serviços para auxiliar nos cuidados com o filho.

Em relação ao funcionamento da vida familiar, a maior necessidade estava para discussão de problemas e encontro de soluções. De fato, solucionar problemas diários, assim como mediar conflitos familiares são habilidades difíceis que requerem um bom repertório de habilidades sociais do indivíduo. Muitas vezes, os pais de crianças com NEE se veem diante de várias alternativas e sentem dificuldades de lidar com as mesmas ou de saber qual seria a mais adequada para o desenvolvimento de seus filhos. Muitas vezes necessitam de auxílio para visualizar possíveis soluções.

A família faz parte do microsistema onde a criança está inserida, que por meio do contato direto (BRONFENBRENNER, 1996), exerce papel fundamental em seu desenvolvimento: transmitindo valores, atitudes, cultura, conhecimentos e habilidades. Os demais contextos, como situações socioeconômicas e culturais, englobam o macrosistema da criança (BRONFENBRENNER, 1996), que também são responsáveis por seu desenvolvimento, além contribuir para o sucesso ou fracasso escolar destes sujeitos (CARVALHO, 2000).

Levando em consideração a maior necessidade de apoio que os pais destacaram nesta pesquisa, a superação das barreiras sociais constitui-se um fator preponderante para a adaptação e “bem-estar psicológico” das famílias (DESSEN; SILVA, 2000). Segundo o modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1996), pode-se supor que o estabelecimento de uma rede de apoio social mais efetiva, auxiliará os pais durante o processo de socialização do filho e servirá como um recurso do qual eles poderão recorrer em momentos de dificuldades e problemas.

Considerações finais

O Questionário sobre as necessidades das famílias - QNF e o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar - RAF procuraram caracterizar o ambiente familiar, considerando os recursos presentes e também os níveis de necessidades dos pais, quanto às especificidades do filho com NEE. Os resultados obtidos com o RAF possibilitaram notar que nesta pesquisa a maioria das crianças com deficiência possui um ambiente familiar bem estimulador, considerando que as mães acompanhavam os filhos nos afazeres da escola e na manutenção de uma rotina para realizar atividades, além de receber atendimentos por meio das salas de recursos, ou outra atividade específica.

Já os dados obtidos pelo QNF demonstraram que os pais ainda necessitam de ajuda para: (a) obterem maiores informações sobre serviços e apoios de que seu filho poderá beneficiar-se no futuro; (b) se encontrarem

regularmente com pessoas adequadas, como profissionais, para falar sobre a deficiência do filho; (c) explicarem a situação do filho a outras crianças, amigos e vizinhos; (d) encontrarem serviços de apoio social e educativo para o filho; (e) pagarem despesas e (f) discutirem problemas e encontrar soluções. Ou seja, os pais demonstraram a necessidade de maior apoio prático, instrumental, informacional e social.

Deste modo, os dados obtidos tornam-se importantes para elencar os recursos e as necessidades das famílias de crianças com NEE e assim, subsidiar programas interventivos que atinjam diretamente o que as famílias necessitam, ou seja, que tenham por objetivo empoderar os familiares.

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.

BEE, H.; BOYD, D. **A criança em desenvolvimento**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011, p. 568.

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.

BRANDTH, B.; KVANDE, E. Reflexive fathers: negotiating parental leave and working life. **Gender, Work and Organization**, v. 9, n. 2, 186-203, 2002.

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

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

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

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

CANHO, P. G. M., NEME, C. M. B., YAMADA, M. O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23 n. 3, p. 261-269, 2006.

CARVALHO, M. E. P. Relações entre família e escola e suas implicações de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, Campinas, v. 9, n. 110, p. 143-155, 2000.

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

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

COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. **Desenvolvimento psicológico e educação**: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artmed, 2004. v. 3, p. 275-330.

DEL PRETTE, Z. A. P.; DEL PRETTE, A. Avaliação de habilidades sociais de crianças com um inventário multimídia: indicadores sociométricos associados a frequência versus dificuldade. **Psicologia em Estudo**, Campinas, v. 7, n. 1, p. 39-49, 2002.

DEL PRETTE, Z. A. P.; DEL PRETTE, A. **Psicologia das habilidades sociais na infância**: teoria e prática. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2005. p. 272.

DESSEN, M.A.; LEWIS, C. **Como estudar a família e o “pai”**. Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia, v. 8, n. 14, p. 105-121, 1998.

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

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

DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. **Deficiência Mental e família**: uma análise da produção científica. Paidéia, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 209-219, 2000.

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

EFFGEN, A. P. S. Atendimento educacional especializado: possibilidades e tensões de acesso ao currículo. **VI Seminário Nacional de Pesquisa em Educação Especial: Prática Pedagógica na Educação Especial: multiplicidade do atendimento educacional especializado**, Nova Almeida-Serra/ES, p. 1-12, 2011.

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

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

GOMIDE, P. I. C. **Pais presentes pais ausentes: Regras e limites**. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 86.

KITSON, A. L. **The uncertainty and incongruity of evidence-based healthcare**. Int. J. Evid Based Healthcare, v. 6, n.1, p. 1-2, 2008.

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

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.

LEWIS, C.; DESSEN, M. A. O pai no contexto familiar. **Psicologia: Teoria e pesquisa**, Brasília, v. 15, n. 1, p. 9-16, 1999.

MAROSTEGA, L. V.; DOS SANTOS, N. A. A influência da comunicação que envolve família-filho-escola no processo de desenvolvimento e aprendizagem do sujeito surdo. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 20, n. 28, p. 265-274, 2006.

MARTINS, L. A. R.; PIRES M. J. **Políticas e práticas educacionais inclusivas**. 1. ed. Natal: Edufrn, 2008. p. 322.

MARTURANO, E. M. Recursos no ambiente familiar e dificuldades de aprendizagem na escola. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 15, n. 2, p. 135-142, 1999.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISH, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos de adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 10, p. 675-681, 2002.

MOYLES, J. R. **A excelência do brincar**. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. p, 248.

PAMPLIM, R. C. O. **A interface família-escola na inclusão da criança com necessidades educacionais especiais**. 2005. 155f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2005.

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. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

PANIAGUA, P.; PALACIOS, J. **Educação Infantil** – resposta educativa à diversidade. ed. 1. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 256.

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.

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

SILVA, P. N. L. **Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares**. Universidade de Brasília, Brasília. Dissertação de mestrado, Programa de pós-graduação em Psicologia, 2000.

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

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

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

Correspondência

Danielli Silva Gualda – Rua Henrique Castilho, 323 – Jardim Rossini, CEP: 17280-000, Pederneiras, São Paulo.

E-mail: dany_gualda@yahoo.com.br – laura_borges01@hotmail.com – fabianacia@hotmail.com

Recebido em 09 de maio de 2012

Aprovado em 29 de outubro de 2012

