

Comparação entre variáveis de mães de crianças com Autismo e Síndrome de Down na Educação Infantil e no Ensino Fundamental

Comparison between variables of mothers of children with Autism and Down Syndrome in Early Childhood and Elementary Education

Comparación entre variables de madres de niños con Autismo y Síndrome de Down en Educación Infantil y Educación Básica

Cariza de Cássia Spinazola 

Universidade Federal de São Carlos, São Carlos – SP, Brasil.

carizaspinazola@gmail.com

Fabiana Cia 

Universidade Federal de São Carlos, São Carlos – SP, Brasil.

fabianacia@ufscar.br

Aline Maira da Silva 

Universidade Federal da Grande Dourados, Dourados – MS, Brasil.

alinemaira@yahoo.com.br

Recebido em 14 de outubro de 2024

Aprovado em 22 de agosto de 2026

Publicado em 31 de agosto de 2026

RESUMO

A família caracteriza-se como o principal contexto de desenvolvimento da criança. O nascimento de um filho implica mudanças e adaptações na dinâmica familiar, especialmente quando a criança apresenta Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou alguma deficiência. Dessa forma, a pesquisa tem como objetivos identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental de familiares de crianças da Educação Infantil e do Ensino Fundamental com Síndrome de Down e/ou TEA, assim como correlacionar essas variáveis. Participaram mães de crianças com Síndrome de Down e/ou TEA divididas em G1 (20 mães de crianças da Educação Infantil) e G2 (20 mães de crianças do Ensino Fundamental). Para coleta de dados foram utilizados os instrumentos Critério Brasil, Questionários das Necessidades Familiares, Questionário de Suporte Social e Escala de Satisfação Parental. Para comparação entre os grupos foi aplicado o teste-t e para correlacionar os dados foi utilizado o teste de correlação de Pearson. As mães do G1 apresentaram maior necessidade de informações sobre a

maneira de lidar com os filhos, maior número de pessoas com quem contar e maior nível de satisfação com o suporte recebido. Por sua vez, as mães do G2 mostraram maior necessidade de tempo para falar com terapeutas e professores dos filhos. Ambos os grupos mencionaram necessidade de profissionais especializados e de apoio financeiro. Como conclusão, foi identificada a importância de redes de apoio mais efetivas para famílias de crianças com TEA e/ou Síndrome de Down e apontados subsídios para políticas públicas e programas de intervenção.

Palavras-chave: Educação Especial; Família; Pessoa com deficiência.

ABSTRACT

The family is characterized as the primary context for a child's development. The birth of a child entails changes and adjustments in family dynamics, particularly when the child has Autism Spectrum Disorder (ASD) or a disability. Accordingly, this research aims to identify and compare the needs, social support and parental satisfaction of family members of Early Childhood education and Elementary Education children with Down Syndrome and/or ASD and to relate these variables. Participating mothers of children with Down syndrome and/or autism were divided into G1 (20 mothers of early childhood education children) and G2 (20 mothers of elementary education children). Data collection involved the use of the *Critério Brasil* instrument, the Family Needs Questionnaire, the Social Support Questionnaire, and the Parental Satisfaction Scale. A t-test was used to compare the groups, and Pearson's correlation test was used to correlate the data. The mothers in G1 had a greater need for information about how to manage their children, a greater number of people to rely on, and higher levels of satisfaction with the support they received. In turn, the mothers in group G2 showed a greater need for time to talk to the children's therapists and teachers. Both groups mentioned the need for specialist professionals and financial support. In conclusion, the importance of more effective support networks for families of children with ASD and/or Down syndrome was identified, and insights were provided to inform public policies and intervention programs.

Keywords: Special Education; Family; Person with disability.

RESUMEN

La familia se caracteriza por ser el contexto principal para el desarrollo infantil. El nacimiento de un hijo conlleva cambios y ajustes en la dinámica familiar, especialmente cuando el niño presenta Trastorno del Espectro Autista (TEA) o alguna discapacidad. En consecuencia, esta investigación tiene como objetivo identificar y comparar las necesidades, el apoyo social y la satisfacción de los padres de niños con Síndrome de Down y/o TEA de Educación Infantil y Básica, así como correlacionar estas variables. Las participantes fueron madres de niños con Síndrome de Down y/o TEA divididas en G1 (20 madres de niños en Educación Infantil) y G2 (20 madres de niños en Educación Básica). La recolección de datos incluyó el uso del instrumento *Critério Brasil*, el Cuestionario de

Necesidades Familiares, el Cuestionario de Apoyo Social y la Escala de Satisfacción Parental. Se utilizó una prueba t para comparar los grupos y la prueba de correlación de Pearson para correlacionar los datos. Las madres del G1 presentaron una mayor necesidad de información acerca de cómo lidiar con sus hijos, mayor número de personas con quien contar y un mayor nivel de satisfacción con el apoyo recibido. A su vez, las madres del grupo G2 mostraron una gran necesidad respecto al tiempo para hablar con los terapeutas y profesores de sus hijos. Ambos grupos mencionaron la falta de profesionales especializados y de apoyo financiero. En conclusión, se identificó la importancia de contar con redes de apoyo más eficaces para las familias de niños con TEA y/o síndrome de Down, y se aportaron perspectivas para orientar las políticas públicas y los programas de intervención.

Palabras clave: Educación Especial; Familia; Persona con Discapacidad.

Introdução

A família caracteriza-se como um contexto de socialização das relações infantis, sendo a responsável pela mediação entre sociedade e criança. É ainda nesse contexto familiar que são transmitidos comportamentos, valores, cultura, linguagens, usos e costumes (Sigolo, 2004). Segundo Paniagua e Palácios (2007), as famílias se diferem umas das outras nos aspectos que se referem à composição, ao funcionamento interno e às relações. As relações estabelecidas por cada membro no contexto familiar apresentam especificidades e qualidades distintas.

Com o nascimento de um filho são exigidas por parte das famílias adaptações e estratégias para lidar com a chegada de um novo membro, juntamente com suas necessidades e demandas advindas do sistema. Nesse sentido, estudos na área da Educação Especial e do Desenvolvimento Humano têm apontado a relevância de estudar a família, não apenas no que diz respeito à maximização do desenvolvimento infantil, mas também ao suporte social para todos os envolvidos, principalmente em famílias de crianças com deficiência (Dessen; Silva, 2004).

Seguindo este ponto de vista, o estudo de Gualda, Borges e Cia (2013) objetivou problematizar quais eram os recursos e as necessidades de famílias de crianças com deficiência. Participaram dessa pesquisa 12 pais de crianças com deficiência matriculadas na pré-escola, os quais tinham poder aquisitivo de 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 resultados revelaram que os pais promoviam um ambiente estimulador aos filhos, principalmente no que tange às 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) mais informações acerca dos serviços e apoios que seu filho poderá usufruir futuramente; (b) ter o acompanhamento de pessoas habilitadas a falar sobre a deficiência do filho; (c) saber explicar a situação de seu filho para amigos, crianças e

vizinhos; (d) encontrar serviço de apoio social e educativo; (e) financeiramente e (f) ter espaço ou alguém para discutir e encontrar soluções.

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

Destaca-se que as famílias que tinham filhos com alguma deficiência em períodos anteriores eram identificadas como famílias em uma condição patológica permanente, ou seja, a visão era a de que todas as adversidades eram provenientes da situação do filho com deficiência. Com a perspectiva atual, os estudos com as famílias retratam uma realidade em que outras variáveis influenciam o contexto e a dinâmica familiar, sendo desse modo uma visão com enfoque nas dinâmicas e na organização familiar (Sigolo; Rinaldo; Raniero, 2015; Omote; Cabral, 2024; Spinazola; Cia; Silva, 2026). Portanto, no que diz respeito às famílias de crianças com deficiência, torna-se importante destacar que a deficiência do filho é uma variável a ser analisada, mas que devem ser associadas a outros fatores tais como organização familiar, redes de apoio, situação política, questões sociais e ambiente familiar (Spinazola; 2017; Silva; Dessen, 2006).

Além da satisfação entre o casal, torna-se importante destacar a satisfação em relação à parentalidade, que se refere aos sentimentos e percepções de contentamento, gratificações ou não diante dos cuidados, demandas e responsabilidades com os filhos. O estudo de Beighton e Wills (2019), por meio de um levantamento bibliográfico revelou os aspectos que os pais de crianças com deficiência intelectual (DI) descrevem como positivos no que se refere a educar um filho com DI. Os resultados identificaram que as categorias desmembradas dos estudos se referem aos seguintes aspectos positivos: percepção diferente da vida, o filho como fonte de realização e felicidade, aperfeiçoamento nas relações, impacto positivo que a criança tem sobre os irmãos, os tornando mais empáticos e atenciosos, espiritualidade ou religiosidade aumentada e o cuidado com o filho, tendo a oportunidade de lhe dar uma vida digna. Dessa maneira, destaca-se que os estudos trazem variáveis que envolvem diferentes aspectos, evidenciando que não se deve estigmatizar as famílias de crianças com deficiência negativamente.

Outros estudos desenvolvidos investigaram algumas variáveis, corroborando com pesquisas mencionadas. Santos (2014) e Spinazola (2014) revelaram em seus estudos que as famílias de crianças Público da Educação Especial, demonstraram necessidades, recursos familiares, suporte social, estresse e empoderamento diferenciados conforme a faixa etária da criança. Ou seja, para cada faixa etária, supõe-se que as famílias vão adquirindo novos conhecimentos e necessitando de suportes e recursos característicos para cada idade que a criança com deficiência se encontra.

A pesquisa de Pavão et al. (2018) objetivou identificar a rotina e as necessidades de apoio das famílias de crianças Público da Educação Especial, de zero a dois anos e relacionar as variáveis. Participaram do estudo 24 famílias, sendo 23 mães e um pai. Para coleta de dados foram utilizados os instrumentos de necessidades das famílias (QNF) e um inventário de recursos do ambiente familiar. A análise dos dados foi quantitativa, utilizando métodos descritivos. Para correlacionar os dados foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Os resultados identificaram que as crianças recebiam estímulos, no entanto, possuíam pouca variedade de materiais. Em relação à necessidade, percebeu-se que a maioria delas tinha relação com informação e apoio. Os dados correlacionais indicaram como principais: quanto maiores as necessidades de informações, maiores

as necessidades de apoio. As necessidades em relação ao apoio também estiveram correlacionadas negativamente com necessidades de informações, de explicar a situação do filho, de serviços da comunidade e funcionamento da vida familiar.

Nessa linha, outros estudos corroboram com os dados apresentados, indicando as necessidades das famílias e sua rotina. Além disso, tais pesquisas evidenciam que a minimização das necessidades está associada ao nível de suporte social que as famílias recebem, indicando a relevância de intervenções, políticas públicas e serviços voltados às necessidades de famílias de crianças Público da Educação Especial (Gualda, 2015; Spinazola et al., 2018).

De modo geral, ao realizar-se um panorama dos estudos atuais voltados às famílias de crianças Público da Educação Especial, identifica-se que estas famílias apresentam necessidades familiares, estresse aumentado e suporte social mediano, o que gera a necessidade de ampliação das redes de apoios para elas (Gualda; Borges; Cia, 2013; Santos, 2014; Cia; Gualda; Christovam, 2015; Spinazola et al., 2018; Pavão et al., 2018). Além disso, foram encontrados estudos específicos que envolvem a satisfação parental e os aspectos positivos em famílias de crianças com deficiência (Hastings; Taunt, 2002; Taanila et al., 2002; Brito; Silva, 2019; Beighton; Wilss, 2019).

Embasado nestes estudos, destaca-se a importância da oferta de apoio a estas famílias, principalmente as advindas da rede pública, e sua relação com a satisfação parental. Desse modo, identificar variáveis e opiniões específicas para cada grupo (Educação Infantil e Ensino Fundamental) para possíveis intervenções nas esferas públicas torna-se relevante para as famílias, crianças, escolas e serviços públicos. Além disso, esta identificação possibilita subsidiar possíveis ações e futuras pesquisas específicas a cada grupo, pois cada etapa de ensino possui suas características e estilos, assim como crianças em diferentes fases do desenvolvimento e idade, o que pode acarretar diferenças ou não em suas necessidades.

Na Educação Infantil, o cuidar e o educar são indissociáveis, pois nesta etapa do desenvolvimento, as crianças apresentam necessidades de atenção, cuidados, carinho e segurança para sua sobrevivência (Bujes, 2001). Nesse sentido, Carneiro e Dall'Acqua (2014) discutem sobre a importância da inclusão escolar na Educação Infantil, destacando que, nesta modalidade de ensino, devem ser garantidas condições favoráveis para o desenvolvimento e aprendizagem dos alunos Público da Educação Especial.

No Ensino Fundamental, o foco inicial é a alfabetização, baseado nos componentes que constituem o currículo. Nessa etapa, espera-se que as crianças sejam mais independentes e tenham mais autonomia. A família pode demandar outras necessidades e expectativas em relação ao desenvolvimento da criança. Nessa fase, os pais de crianças Público da Educação Especial podem sentir a necessidade de intensificação da oferta de serviços na busca pela alfabetização do filho, assim como as famílias, já nesse momento, podem ter passado pelo choque e adaptação à rotina com os filhos, suscitando outras necessidades e apoio das pessoas.

Destaca-se que a família é um dos elementos do processo de inclusão escolar. Em vista disso, pesquisas no campo da Educação Especial têm sido desenvolvidas com o objetivo de compreender como estabelecer, manter e potencializar a relação entre a escola e os familiares. Defende-se que a busca pela parceria com os familiares envolve conhecer quais variáveis afetam a dinâmica familiar e quais são as necessidades apresentadas. A literatura que envolve estudos sobre famílias de crianças com autismo ou deficiência aborda as variáveis do presente estudo de forma isolada, sem relacionar ou

mesmo sem comparar famílias de crianças que estão em diferentes níveis de escolarização.

Frente ao cenário apresentado, o presente estudo partiu do seguinte questionamento: existem diferenças nas necessidades familiares, suporte social e satisfação parental de famílias de crianças que estão na rede pública de ensino na etapa da Educação Infantil e do Ensino Fundamental? A partir desse questionamento, o estudo teve como objetivos: (a) identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental de familiares de crianças da Educação Infantil e do Ensino Fundamental com síndrome de Down e/ou autismo e (b) correlacionar as variáveis.

Método

Para atingir os objetivos propostos foram utilizados dois delineamentos, descritivo e correlacional (Sampieri; Collado; Lucio, 2006). Quanto aos procedimentos éticos, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade 88918518.0.0000.5504 - CAAE). Além disso, as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, no decorrer do artigo, os municípios nos quais o estudo foi conduzido, assim como a identidade das participantes não serão revelados.

Participaram da pesquisa 40 mães de crianças com TEA e/ou Síndrome de Down, que foram divididas em dois grupos (G1 e G2). O G1 (EI) foi formado por 20 mães de crianças com TEA ou Síndrome de Down, com idade entre três e seis anos e que estavam matriculadas a rede municipal de três municípios de médio porte do interior do Estado de São Paulo, na etapa de Educação Infantil. O G2 (EF) foi formado por 20 mães de crianças com TEA e/ou Síndrome de Down matriculadas no Ensino Fundamental até o terceiro ano, com idade de seis a nove anos, providas dos mesmos municípios.

Optou-se por mães de crianças que estavam nos três últimos anos da etapa de Educação Infantil e nos três primeiros anos da etapa do Ensino Fundamental para não haver um distanciamento em relação à idade das crianças. Além disso, definiu-se que as crianças deveriam estar matriculadas na rede pública de ensino, buscando mostrar a realidade das famílias que, na maioria das vezes, necessitam de serviços e apoios advindos também da rede pública.

A média de idade das mães do G1 (EI) era de 38,8 anos, variando de 28 a 49 anos de idade. Em relação à escolarização, 50% das mães possuía ensino médio completo e 25% ensino superior completo. Quanto à profissão/ocupação, 55% das mães estavam desempregadas, caracterizando como mulheres do lar. A renda familiar variou entre R\$ 998,00 a R\$ 6.500,00. O Critério Brasil apontou que aproximadamente um terço das mães do G1 estavam classificadas na categoria B2 (35%), seguido de 30% das mães na categoria C1.

A média de idade das crianças do G1 (EI) foi de 4,2 anos de idade, variando de três a seis anos. Em relação ao diagnóstico, 20% das crianças tinham Síndrome de Down e 80% TEA. Ao que se refere ao gênero, 85% eram meninos e 15% meninas. Quanto à escolarização, 80% das crianças frequentavam apenas a escola regular e 20% a escola regular e a instituição de educação especial.

Quanto à caracterização das mães do G2 (EF), a média de idade foi de 38,3 anos, variando de 28 a 58 anos. Em relação à escolarização, a prevalência foi ensino médio completo (40%), seguido de ensino superior completo (20%). Ao que se refere à profissão/ocupação, 50% das mães estavam desempregadas, caracterizando-se como do lar.

O Critério Brasil apontou que 50% das mães eram classificadas como C1, seguido de 15% na categoria B1 e C2. Em relação à renda familiar houve variações, sendo de R\$ 998,00 a R\$ 18.000 mensais.

A média de idade das crianças do G2 (EF) foi de oito anos. Em relação ao diagnóstico, 5% possuía Síndrome de Down e TEA, 15% tinham Síndrome de Down e 80% tinham TEA, sendo que a há um casal de gêmeos (F17). Ao que se refere ao gênero, 70% eram meninos e 30% meninas. Na escolarização, 30% das crianças frequentavam a escola regular e instituição de educação especial e 70% crianças frequentavam somente a escola regular.

A coleta de dados aconteceu nas residências das mães, que se localizavam em três municípios, sendo dois de médio porte e um de pequeno porte. Foram utilizadas quatro medidas avaliativas: Questionário Critério Brasil; Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF); Questionário de suporte social (QSS); Escala de Satisfação Parental.

O Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa-ABEP, 2011) avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe da família. Os dados fornecem a classificação quanto ao poder aquisitivo.

Por sua vez, o Questionário sobre as necessidades das famílias - QNF (Pereira, 1996) é constituído por 28 itens, distribuídos em seis tópicos: (a) necessidades de informação; (b) necessidade de apoio; (c) explicar a outros; (d) serviços da comunidade; (e) necessidades financeiras; (f) funcionamento da vida familiar.

O Questionário de Suporte Social – QSS (traduzido e validado por Matsukura; Marturano; Oishi, 2002) foi construído para avaliar o contexto social no qual a família está inserida. É composto por 27 questões.

Por fim, a Escala de Satisfação Parental (Halverson; Duke, 1991 adaptado por Martins, 2008) é composta por 29 afirmações, divididas em três dimensões: prazeres da parentalidade, fardos da parentalidade e importância da parentalidade. Além disso, há uma afirmação final sobre o grau de satisfação parental, totalizando 30 questões.

Em um dos municípios, foi estabelecido contato com a Secretaria de Educação, a fim de autorizar a realização da pesquisa em escolas públicas de Educação Infantil e Ensino Fundamental, que tivessem crianças com autismo e/ou Síndrome de Down matriculadas. Após o aceite das direções das referidas escolas, foi estabelecido contato com as famílias de três formas: (a) via bilhete enviado na agenda dos filhos, explicando os objetivos da pesquisa e verificando o interesse na participação; (b) por contato telefônico e (c) via *WhatsApp*.

Nos dois outros municípios o contato com os pais foi via três grupos de apoio para famílias de crianças com autismo ou síndrome de Down. Foi realizado contato direto com as mães, a fim de explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos de coleta de dados. Por fim, algumas participantes foram contatadas por indicação de outras mães que já tinham participado do estudo.

A coleta de dados seguiu o mesmo padrão para todas as famílias, sendo assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com posterior aplicação dos instrumentos junto às mães participantes do estudo na seguinte ordem: Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades familiares, Questionário de suporte social, Questionário de satisfação parental e Questionário de caracterização do sistema familiar. Todos os instrumentos foram aplicados em forma de entrevista, na casa das participantes, em dia e horário previamente agendados, conforme a disponibilidade das mães. As entrevistas tiveram duração de 40 a 120 min cada.

Em relação a análise de dados, os instrumentos forneceram dados quantitativos, em que foram realizadas análises de tendência central e dispersão. Para comparação entre os grupos foi aplicado o teste-t e para correlacionar os dados foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Devido ao tamanho da amostra optou-se como ponto de corte de significância $p < 0,1$ (tendência a diferença estatisticamente significativa).

Resultados e Discussão

Serão apresentados os resultados referentes à comparação das necessidades familiares, do suporte social e da satisfação parental das mães de crianças do G1 (EI) e do G2 (EF).

Necessidades das famílias

A Tabela 1 compara as necessidades, entre os dois grupos. Optou-se por apresentar os dados dos valores totais de cada subescala e os itens que apresentaram diferenças estatisticamente significativas serão apresentados em forma descritiva, após a Tabela 1.

Tabela 1 - Necessidades das mães

Escala de necessidades das famílias	Média	DP	Média	DP
	G1 (EI)		G2 (EF)	
Fator 1 – Necessidades de informação	2,84	0,25	2,63	0,43
Fator 2 – Necessidades de apoio	2,22	0,55	2,50	0,34
Fator 3 – Necessidades de explicar aos outros	2,05	0,73	2,06	0,66
Fator 4 – Serviços da comunidade	2,38	0,67	2,28	0,61
Fator 5 – Necessidades financeiras	2,06	0,57	2,05	0,55
Fator 6 – Funcionamento da vida familiar	1,60	0,70	1,73	0,15
Total da escala	2,28	0,38	2,30	0,30

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).

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

Como mostram os dados da Tabela 1, em ambos os grupos de mães, as maiores necessidades foram as de informação, serviços da comunidade e apoio.

Brito e Silva (2019) também indicaram em seu estudo com familiares de crianças com deficiência da Educação Infantil e do Ensino Fundamental que as principais necessidades estavam relacionadas a informações, sendo a maior porcentagem em relação aos serviços educacionais. Na sequência também revelaram as necessidades de informações sobre cuidados, estratégias na educação e nos benefícios em que as crianças têm direito, indicando a precarização das políticas públicas, principalmente nos serviços sociais e educacionais.

Tais dados nos mostram que apesar de as famílias terem contato com informações via internet ou mesmo por meio de profissionais da área da Saúde e da Educação, ainda existem lacunas sobre informações relacionadas ao TEA e a Síndrome de Down. Verifica-se a necessidade de os serviços focarem mais nas reais necessidades dos familiares e de

possibilitar que estes tenham espaços para sanar dúvidas e compartilhar informações com outros os profissionais da área da Saúde que atendem seus filhos ou mesmos com professores e outros pais.

Em relação as necessidades de apoio, tem-se como principais aspectos a necessidade de ter mais tempo para realização de tarefas para si mesmo, oportunidade de se encontrar e falar com pais de outras crianças com deficiência, assim como necessidade de se encontrar regularmente com algum profissional e com alguém da família com quem possa falar mais sobre os problemas relacionados com a deficiência do filho. As mães apontaram a insatisfação e a falta de ter alguém com quem possa conversar, assim como ter alguém para distraí-las de suas preocupações. Esse quesito se relaciona com o tempo para si próprias, pois esse tempo inclui sair para conversar com amigas, sair sem a presença dos filhos e ter oportunidades de participar de eventos sociais, o que possivelmente acarretaria menor nível de estresse.

Para Smeha e Cezar (2011), as mães de crianças com autismo possuem uma sobrecarga na maternidade, pois dedicam-se intensamente aos filhos, deixando de ter tempo para si próprias. Portanto, destaca-se que redes de apoios são fundamentais para que a maternidade seja menos sofrida, tornando as mães mais confiantes e menos sobrecarregadas. De fato, o estudo de Azevedo (2014) indicou que mães de crianças com deficiência avaliaram positivamente o grupo de mães, enfatizando a oportunidade de trocas de experiências, assim como o aprendizado com os profissionais que ofereciam as palestras.

Nesse sentido, as escolas poderiam criar espaços de acolhimentos aos pais, por exemplo, organizando grupos de pais de crianças com deficiência ou oportunidade de os professores, principalmente de Educação Especial, conversarem com os pais.

Quanto aos serviços da comunidade, tem-se a necessidade de recorrer a serviços particulares e/ou associá-los a serviços públicos, ou mesmo a necessidade de ajuda para encontrar serviços de apoio e educativo para seus filhos. Nota-se a importância da criação de políticas públicas para atender as demandas de serviços. Muitos serviços são oferecidos para crianças bem pequenas, como os serviços de estimulação precoce e outras demandas vão surgindo ao longo do desenvolvimento da criança que também requerem suporte.

Ao comparar os grupos, identificou-se que o G1 (EI) comparado com o G2 (EF) apresentou uma média estatisticamente maior em relação à necessidade de informações sobre a maneira de lidar com o filho ($t(29,3) = 2,14$, $p < 0,05$, média do G1 = 2,90 e do G2 = 2,45) e o G2 (EF) comparado com o G1 (EI), apresentou uma média estatisticamente maior ao que se refere a necessidade de mais tempo para conversar com os professores e terapeutas dos filhos ($t(32,2) = 3,57$, $p < 0,01$, média do G1 = 1,80 e do G2 = 2,75). Os resultados revelam que, nos dois níveis, há demanda por ações voltadas para esclarecer dúvidas que os familiares podem ter no que diz respeito aos direitos, à saúde e à escolarização das crianças com TEA e/ou Síndrome de Down. A escola pode planejar tais ações em parceria com outros setores, como o da assistência social, por exemplo. Destaca-se que contemplar a necessidade de informações pode contribuir com o aprimoramento da relação entre família e escola e, conseqüentemente, favorecer o processo de inclusão escolar.

Suporte social

A Tabela 2 compara o grau de satisfação com o suporte recebido pelos familiares.

Tabela 2 - Grau de satisfação com o suporte social recebido.

Questionário de Suporte Social	Média	DP	Média	DP
	G1 (EI)		G2 (EF)	
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros	5,75	0,55	4,70	1,80
Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma	5,70	0,66	4,65	1,90
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente	5,70	0,66	5,80	0,52
Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa	5,60	0,68	5,00	1,59
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo	5,60	1,19	4,85	1,69
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você	5,50	1,00	4,70	1,87
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas	5,55	1,19	5,85	0,36
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso	5,50	1,23	5,25	1,48
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior	5,40	1,23	5,20	1,40
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa	5,30	1,56	4,25	2,12
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida	5,35	1,53	5,10	1,68
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa	5,25	1,55	5,35	1,18
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar	5,20	1,44	4,45	2,01
Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave	5,10	1,52	4,55	2,06
Com quem você pode ser totalmente você mesma	5,05	1,82	5,20	1,70
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda	5,00	1,80	5,15	1,34
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz	4,95	2,03	4,45	1,90
Com quem você realmente pode contar para ajudá-la a ficar mais relaxada quando você está sob pressão ou tensa	4,90	1,83	3,75	2,46
Com quem você realmente pode contar	4,90	1,92	4,55	1,86

para ouvi-la quando você precisa conversar				
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está brava com alguém	4,80	2,01	4,75	1,97
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente	4,80	1,76	4,30	2,00
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros	4,75	2,00	4,85	1,81
Com quem você pode realmente contar para consolá-la quando está muito contrariada	4,70	0,93	4,30	2,00
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego	4,70	1,98	4,20	2,16
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-la a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você	4,45	2,11	4,50	2,11
Com quem você realmente pode contar para distraí-la de suas preocupações quando você se sente estressada	4,10	2,17	4,65	1,93
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você	4,05	2,21	4,50	2,09
Total da escala	5,09	0,86	4,77	1,30

Nota: A pontuação variou entre 1(muito insatisfeito), 2 (razoavelmente insatisfeito), 3 (um pouco insatisfeito), 4 (um pouco satisfeito), 5 (razoavelmente satisfeito) e 6 (muito satisfeito).

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

Como mostram os dados da Tabela 2, no G1 (EI), as maiores médias foram em relação à satisfação com os seguintes itens: com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros, com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma e quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente. No G2 (EF), os quesitos com maior nível de satisfação foram: você acha que é parte importante da vida de quais pessoas, quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente e quem você acha que realmente aprecia você como pessoa.

Na comparação entre os grupos, identificou-se que o G1 (EI) apresentou uma média estatisticamente maior, em comparação ao G2 (EF) nos seguintes itens: com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros ($t(22,4) = 2,48$, $p < 0,05$), com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma ($t(23,4) = 2,33$, $p < 0,05$), com quem você

pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você ($t(29,7) = 1,70$, $p<0,05$) e com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa ($t(34,8) = 1,78$, $p<0,05$).

Em contrapartida, os itens com menor nível de satisfação em ambos os grupos, foram: com quem você realmente pode contar para distraí-las de suas preocupações quando você se sente estressada e com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você. Os resultados demonstram que essas mães não se sentiam satisfeitas com esses quesitos e levanta importantes questões sobre a saúde mental e manejo de estresse. Essas mães estão dizendo o quanto necessitavam ser ouvidas e precisavam reduzir seus índices de estresse. A escola pode contribuir com o aumento da satisfação em relação ao suporte social oportunizando momentos nos quais as famílias de crianças Público da Educação Especial possam compartilhar suas experiências positivas, dificuldades e dúvidas.

Alguns estudos indicam a questão do estresse em mães de crianças com deficiência e explicitam que elas têm um estresse aumentado que são advindos da rotina e eventos diários, causado uma sobrecarga na figura materna (Dyson, 1997; Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018). Nesse quesito, grupo de apoio psicológico torna-se uma oportunidade importante como suporte emocional, de autoestima, contribuindo para construção de habilidades, escuta e promoção de saúde (Kunst; Machado; Ribeiro, 2010). Além disso, atividades de lazer e de preferência, como sair para passear, ir para academias, fazer cursos, entre outros, são aspectos que podem favorecer as relações sociais e diminuição do estresse.

Satisfação parental

A Tabela 3 compara o nível de satisfação parental, entre os dois grupos.

Tabela 3 - Nível de satisfação parental.

Escala satisfação parental	Média	DP	Média	DP
	G1 (EI)		G2 (EF)	
Fator 1 – Prazeres da parentalidade	5,88	0,78	5,88	0,30
Fator 2 – Fardos da parentalidade	4,59	0,71	4,76	0,48
Fator 3 – Importância da parentalidade	5,88	0,86	6,50	0,46
Total de escala	5,15	0,50	5,28	0,22

Nota: As respostas a estas afirmações são a partir de uma escala likert (1=discordo sempre, 2= discordo frequentemente, 3= discordo ocasionalmente, 4= não concordo, nem discordo, 5= concordo ocasionalmente, 6= concordo frequentemente e 7= concordo sempre).

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

Segundo dados da Tabela 3, em relação ao fator 1 (prazeres da parentalidade), as mães de ambos os grupos apontaram grande nível de satisfação, sendo o principal deles nos seguintes itens: observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório, estar com o(s) meu(s) filho(s) é uma grande fonte de satisfação para mim e tenho um grande prazer em ser mãe/pai.

No fator 2 (fardos da parentalidade), G1 (EI) e G2 (EF) mostraram maior satisfação nos itens: fico contente só de pensar nos momentos que passo com meu filho, as recompensas de ser mãe são mais importantes que todo o trabalho e esforço e ser mãe sempre foi agradável para mim.

Em relação ao fator 3 (importância da parentalidade), os grupos demonstraram maior média nos quesitos: tento estar com meu filho o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim, ser capaz de providenciar um bom lar para meu filho tem sido a grande fonte de satisfação para mim e adoro passar o tempo a ver os meus filhos. Não houve diferenças estatisticamente significativas, entre o grupo de mães da EI e do EF.

O estudo de Silva e Ribeiro (2012) concluiu que apesar dos desafios constantes das mães, preconceito social, dificuldades em lidar com os filhos nas questões comportamentais e de comunicação e as necessidades na saúde, elas amam os filhos e são capazes de abandonar seus desejos para viver em função dos filhos e dizem não medir esforços para ajudar o desenvolvimento e um futuro melhor para os filhos. No entanto, é importante considerar que as mães necessitam de suporte, para que consigam resguardar uma boa saúde mental e cuidar de si. Destaca-se que o bem-estar físico e emocional das mães impacta na disposição para estabelecer uma relação de parceria com a escola e contribuir com o processo de inclusão escolar.

Resumo dos resultados e discussão

Em relação à comparação entre as necessidades familiares de G1 (EI) e G2 (EF), identificou-se que o G1 (EI), comparado com o G2 (EF), apresentou uma média estatisticamente maior quanto à necessidade de informações sobre a maneira de lidar com o filho. Este dado pode ter relação com a idade das crianças, pois pais de crianças da Educação Infantil podem apresentar mais dúvidas em relação a lidar com comportamentos e desenvolvimento da criança, necessitando de informações, principalmente em relação ao que é esperado para essa faixa etária. Um estudo desenvolvido com pais de crianças com deficiência revelou que, quanto mais novos

os filhos, maiores as necessidades de informações sobre como ensinar a criança e como lidar com a deficiência (Spinazola, 2014).

Em relação às necessidades de apoio, a comparação entre os grupos revelou que G2 (EF) apresentou uma média estatisticamente maior ao que se refere a necessidade de mais tempo para conversar com os professores e terapeutas dos filhos. Levando em consideração a realidade das escolas e a idade das crianças, este dado nos revela que quando as crianças estão no Ensino Fundamental pode haver uma ruptura na frequência de contato com os pais.

As crianças já ingressam na escola sem acompanhamento e são mais independentes nesse sentido. Em contrapartida, na Educação Infantil esse contato é mais frequente e os pais permanecem mais tempo em contato com os professores. No entanto, as mães do G2 (EF) demonstraram ter essa necessidade, até por se tratar dos anos em que a criança deve ser alfabetizada, causando nos pais ansiedade e dúvidas acerca do aprendizado dos filhos. Esse dado traz reflexões sobre a importância de apoio aos pais dentro da escola e mostra a possibilidade de grupos de pais dentro da própria escola ou locais em que a criança recebe atendimento (Correia; Serrano, 2008).

Destaca-se que as áreas de Educação e de Saúde poderiam ser aliadas na fomentação de serviços e programas voltados para o suporte dos familiares. O estudo desenvolvido por Cerqueira-Silva e Dessen (2018) apontam para esse sentido, enfatizando a proposta de programas de educação familiar para área da Saúde e da Educação, embasado no modelo centrado na família, no qual as próprias famílias são estimuladas a serem protagonistas e seres ativos nas intervenções com os filhos com deficiência. Por fim, as autoras destacam a importância do conhecimento e da integração entre as áreas e principalmente das famílias, dessa maneira torna-se possível a construção de novos caminhos diante da complexidade que se dá o desenvolvimento humano.

O modelo centrado na família propõe que a escola modifique a sua forma de compreender e de lidar com os familiares. A partir deste modelo, é preciso enfatizar as potencialidades das famílias, favorecer o seu empoderamento, e estabelecer uma relação de colaboração, na qual recursos, habilidades, conhecimentos e responsabilidades são compartilhados em vista de um objetivo comum, ou seja, o desenvolvimento da criança.

Em relação ao suporte social, no quesito satisfação com o suporte recebido, o G1 (EI) apresentou uma média estatisticamente maior, em comparação ao G2 (EF), nos seguintes itens: com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros, com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma, com quem você pode contar para

preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você e com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa. Estes resultados apontam que as mães de crianças da educação infantil se sentem mais satisfeitas com o suporte recebido.

Em nossa sociedade, mães de crianças pequenas recebem mais ajuda e apoio. A experiência da maternidade traz consigo mudanças importantes na rotina e vida da mãe e essas transformações implicam em uma maior oferta de apoio social, principalmente nos primeiros anos de vida (Rapoport, Piccinini; 2011). Em contrapartida, quando a criança cresce, as pessoas induzem que as mães não necessitam mais de ajuda com tanta intensidade, pois as crianças estão maiores e por consequência a mãe já está acostumada com a rotina, etc. Principalmente no que diz respeito aos familiares de crianças Público da Educação Especial, a relação entre família e escola precisa ser estabelecida e mantida ao longo de todo o processo de escolarização e não apenas na Educação Infantil.

Quanto à satisfação parental, não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos. Tal dado mostra a relevância de não estigmatizar de forma negativa as famílias de crianças com deficiência, não negando as suas particularidades e necessidades, mas salientando a questão de tais mães, apesar de terem necessidades específicas, conseguiram lidar de forma positiva com as demandas da parentalidade.

Correlação entre as necessidades familiares, o suporte social, a satisfação parental e os dados sociodemográficos das participantes

Em relação aos dados de correlação, serão apresentados apenas os que demonstraram ter diferenças estatisticamente significativas. A Tabela 4 mostra a relação significativa entre a idade das mães e os dados sociodemográficos.

Tabela 4 - Relação entre a idade das mães e dados sociodemográficos.

Variáveis	Critério Brasil
Idades das mães	0, 290 +

Nota = +p<0,1.

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

A Tabela 4 demonstra que quanto maior era a idade das mães, maior era o nível socioeconômico da família (ou vice-versa). Por se tratarem de mães mais velhas, consequentemente já possuem maior estabilidade nesse sentido.

A Tabela 5 mostra a relação significativa entre a escolaridade das mães e os dados sociodemográficos, número de pessoas suportivas, satisfação parental total, fardos da parentalidade e necessidades relacionadas ao funcionamento da vida familiar.

Tabela 5 – Relação entre a escolaridade das mães, o suporte social recebido, a satisfação parental e as necessidades em relação ao funcionamento da vida familiar.

Variáveis	Escolaridade das mães
Critério Brasil	0,706***
Suporte social - número de pessoas suportivas	0,438**
Satisfação Parental	-0,299+
Satisfação Parental – Fator 2: Fardos da parentalidade	-0,228+
Necessidades Familiares – Fator 6: funcionamento da vida familiar	-0,312*

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

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

A Tabela 5 mostra que quanto maior era o nível de escolaridade das mães, maior era o nível sociodemográfico, assim como o número de pessoas suportivas com quem as mães poderiam contar (ou vice-versa). Na sequência, quanto menor era o nível de escolaridade das mães, maior o nível de satisfação parental total, o nível de satisfação parental em relação ao fardo da parentalidade e maior era o nível de necessidades referentes ao funcionamento da vida familiar (ou vice-versa).

Apesar das mães com maior escolaridade terem mais pessoas com quem contar, são mais insatisfeitas quanto à satisfação parental, o que levanta a hipótese que elas podem ser mais críticas e exigentes quando a esse suporte, ou o suporte não atinge as mães a ponto de influenciar a satisfação enquanto seu papel de mãe, sendo algo mais técnico em relação aos filhos. Além disso, pode ser que muitas dessas mães com maior escolaridade abandonaram suas profissões ou interromperam a trajetória profissional para ficar com os filhos, o que pode ter acarretado a menor satisfação parental. Apesar disso, vale salientar que as mães dessa amostra apresentaram alta satisfação parental.

A Tabela 6 mostra a relação significativa entre a idade dos filhos e a satisfação parental em relação à importância da parentalidade e às necessidades de informação.

Tabela 6 – Relação entre idade dos filhos, satisfação parental em relação a importância da parentalidade e necessidades de informações das mães

Variáveis	Idade do filho
Satisfação Parental – Fator 3: Importância da parentalidade	0,319*

Necessidades Familiares – Fator 1: necessidades de informação	-0,318*
---	---------

Nota = * $p < 0,05$.

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

A Tabela 6 aponta que quanto maior era a idade dos filhos, maior era o nível de satisfação das mães em relação à importância da parentalidade (ou vice-versa). Além disso, quanto menor era a idade dos filhos, maiores eram as necessidades de informações das mães (ou vice-versa). Provavelmente mães de crianças mais velhas já conseguem administrar com maior facilidade o papel materno e consequentemente sentem-se mais satisfeitas. Por outro lado, mães de crianças mais novas ainda necessitam de maiores informações acerca do desenvolvimento e da deficiência. Nessa fase, a busca por profissionais e informações é mais frequente.

A Tabela 7 mostra a relação significativa entre o número de pessoas suportivas das mães e o nível sociodemográfico das famílias.

Tabela 7 – Relação entre o número de pessoas suportivas das mães e o nível sociodemográfico das famílias.

Variáveis	Critério Brasil
Número de pessoas suportivas	0,345*

Nota = * $p < 0,05$.

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

A Tabela 7 revela que, quanto maior era o nível sociodemográfico das famílias, maior era o número de pessoas suportivas das mães (ou vice-versa). Mães com maiores condições financeiras podem contar com mais pessoas, até porque podem ter maiores condições de pagar babás e outros profissionais que ajudam nos cuidados com os filhos e nos afazeres domésticos. Em contrapartida, mães com menor condições socioeconômicas contam com menor número de pessoas. Estas mães podem se configurar como grupo de risco e este contexto merece atenção.

A Tabela 8 mostra a relação significativa entre a satisfação das mães com o suporte social recebido e as necessidades das mães em relação ao apoio, serviço da comunidade, as financeiras e ao funcionamento da vida familiar e necessidades totais.

Tabela 8 – Relação entre a satisfação com o suporte recebido das mães, necessidades de apoio, serviços da comunidade, financeiras e funcionamento da vida familiar.

Variáveis	Suporte social - satisfação com o suporte recebido
Necessidades de apoio	- 0,367*
Necessidades de serviços da comunidade	- 0,383*
Necessidades financeiras	- 0,304+
Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar	- 0,394*

Necessidades Familiares Totais	-0,421**
--------------------------------	----------

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

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

A Tabela 8 revela que, quanto menor era a satisfação em relação ao suporte recebido, maiores eram as necessidades de apoio, dos serviços da comunidade, financeiras, funcionamento da vida familiar e necessidades familiares totais (ou vice-versa). A rede de apoio informal é algo positivo para a satisfação com o suporte. Essas redes se caracterizam pelo apoio da família nuclear e ampliada, amigos, colegas, vizinhos, assim como grupo de pais, que são redes formais que complementam as informais. Toda essa rede constitui mecanismo importante para o bem estar psicológico das famílias (Dias, 2014), o que por sua vez, auxilia na diminuição das necessidades familiares.

A Tabela 9 mostra a relação significativa entre a satisfação parental das mães e as necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar.

Tabela 9 – Relação entre a satisfação parental das mães com as necessidades de funcionamento da vida familiar.

Variáveis	Satisfação parental
Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar	0,330*

Nota = *p<0,05.

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

A Tabela 9 mostra que, quanto maior era a satisfação parental das mães, maiores as necessidades de ajuda em relação a ao funcionamento da vida familiar (ou vice-versa). Mães mais satisfeitas na parentalidade podem ser mais exigentes em relação às demandas maternas, o que por consequência, levam a querer melhor funcionamento na vida familiar para favorecer o desenvolvimento dos filhos.

A Tabela 10 mostra a relação significativa entre os prazeres da parentalidade com as necessidades de apoio e o funcionamento da vida familiar.

Tabela 10 – Relação entre prazeres da parentalidade às necessidades de apoio e funcionamento da vida familiar.

Variáveis	Satisfação Parental - fator 1- Prazeres da parentalidade
Necessidades de apoio	0,320*
Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar	0,327*

Nota = *p<0,05.

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

A Tabela 10 aponta que, quanto maior eram os prazeres da parentalidade, maior a importância da parentalidade, assim como maiores as necessidades de apoio e funcionamento da vida familiar. Mais uma vez, nota-se que as mães que sentem mais prazer ao exercer a sua parentalidade, são mães que exigem mais em relação à qualidade do funcionamento familiar, assim como parecem precisar de mais apoio. De fato, quanto maior a qualidade que os pais querem na relação com seus filhos ou mesmo nas relações familiares, mais demandas tem e, por consequência, mais apoio precisam para manter essa qualidade.

A Tabela 11 descreve a relação significativa entre os fardos da parentalidade as necessidades de apoio, de explicar aos outros, dos serviços da comunidade e do funcionamento da vida familiar.

Tabela 11 – Relação entre os fardos da parentalidade com as necessidades de apoio, de explicar aos outros, dos serviços da comunidade e do funcionamento da vida familiar.

Variáveis	Satisfação Parental- fator 2- Fardos da parentalidade
Necessidades de apoio	0,366*
Necessidades de explicar aos outros	0,279+
Necessidades de serviços da comunidade	0,285+
Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar	0,397*

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

Fonte: Tese defendida pelo primeiro autor.

A Tabela 11 mostra que, quanto maiores eram os fardos da parentalidade, maiores as necessidades de apoio, explicar aos outros, serviços da comunidade e no funcionamento da vida familiar. O quesito fardos da parentalidade envolvem as queixas sobre liberdade, aborrecimentos e frustrações da maternidade. Portanto, provavelmente mães com maiores insatisfações nesses pontos podem apresentar maiores necessidades de suporte, para que consigam lidar com aspectos desafiadores que a maternidade traz consigo.

Considerações finais

O presente estudo realizou análises de diferentes variáveis fazendo uso de instrumentos padronizados, segundo opinião de mães de crianças com síndrome de Down e/ou TEA matriculadas na Educação Infantil (G1) e no Ensino Fundamental (G2), da rede pública de ensino de três cidades do estado de São Paulo.

Verificou-se a necessidade ainda presente das mães em relação a informação, serviços da comunidade e apoio. Além disso, tais mães necessitam de suporte formal e informal, a fim de auxiliá-las a conciliar as demandas relacionadas aos serviços que as crianças utilizavam, assim como demandas pessoais e familiares. Nota-se a necessidade dos serviços de apoio ofertados às crianças, tenham espaços para acolher as mães, assim como as escolas poderiam criar espaços de acolhimento, por meio dos serviços de Educação Especial.

A pesquisa apresenta limitações no que diz respeito ao número de participantes. Pesquisas com amostras ampliadas e com maior diversidade da faixa etária das crianças seriam indicadas, a fim de aumentar a generalização dos resultados.

O estudo trouxe contribuições importantes no campo de famílias de crianças com Síndrome de Down e TEA da Educação Infantil e Ensino Fundamental até o terceiro ano. Além disso, os resultados influenciam novos questionamentos sobre os serviços a esse público e possibilidades de pesquisas de intervenções nas residências, nas escolas e/ou centros de saúde e fomentação de programas educativos às famílias e em outros locais com ampliação da população, podendo se estender a famílias de crianças com outros tipos de deficiências, em situações de vulnerabilidade social, famílias de outros municípios, assim como possibilidades de comparações entre crianças matriculadas na rede pública e privada.

Os resultados alcançados e as discussões realizadas também colaboram para que as mães de crianças com Síndrome de Down e TEA sejam ouvidas, assim como para fomentar as reflexões sobre suas necessidades, incentivando para que suas lutas sejam expostas, a fim de influenciar possíveis mudanças na realidade brasileira.

Referências

AZEVEDO, Tássia Lopes. **Programa de intervenção com pais**: impactos no bem-estar familiar e na estimulação infantil. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2014.

BEIGHTON, Carole; WILSS, Jane. How parents describe the positives aspects of parenting their who has intellectual disabilities: a systematic review and narrative synthesis. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 32, n. 5, p. 1255-1279, 2019.

BRITO, Dorca Soares L.; SILVA, Aline Maira da. Famílias de crianças com deficiência e escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 13, n. 3, p. 1116-1134, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.14244/198271992684>. Acesso em: 30 set. 2024.

BUJES, Maria Isabel D. Escola Infantil: pra que te quero. In: CRAIDY, Carmem Maria; KAERCHER, Gládis E. P. S. (Orgs). **Educação Infantil**: pra que te quero? Porto Alegre: Artmed, 2001, p. 13-22.

CARNEIRO, Relma U. C.; DALL'CQUA, Maria Júlia C. Inclusão escolar na Educação Infantil: pesquisa e prática sobre a formação em serviço de professores. In: CARNEIRO, Relma U. C.; DALL'CQUA, Maria Júlia C.; CARAMORI, Patricia M. (Orgs). **Educação Especial e inclusiva**: mudanças para a escola e a sociedade. Jundiaí: Paco Editorial, 2014, p. 09-26.

CERQUEIRA-SILVA, Simone; DESSEN, Maria Auxiliadora. Programas de educação familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. **Revista Contextos Clínicos**, v. 11, n. 1, p. 59-71, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.111.05>. Acesso em: 30 set. 2024.

CIA, Fabiana; GUALDA, Danielli Silva; CHRISTOVAM, Ana Carolina Camargo. Recursos, suporte social e necessidades de famílias de crianças pequenas público-alvo da educação especial. In: MENDES, Enicéia G.; ALMEIDA, Maria Amélia (Orgs.). **Educação especial inclusiva: legados históricos e perspectivas futuras**. São Carlos: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2015, p. 185-205.

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. Todo mundo quer ter um filho perfeito: vivências de mães de crianças com autismo. **Revista Psicologia** - USF, v. 23, n. 1, p. 47-58, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>. Acesso em: 30 set. 2024.

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

DESSEN, Maria Auxiliadora; SILVA, Nara Liana P. A família e os programas de intervenção: Tendências atuais. In: MENDES, Enicéia G.; ALMEIDA, Maria Amélia; WILLIAMS, Lúcia C. A. (Orgs.). **Avanços recentes em Educação Especial**. São Carlos: EDUFSCar, 2004, p. 179-187.

DIAS, Sandra Cristina Camisão. **Capacitação de pais de pessoas com deficiência: projecto oficina de pais**. Tese (Doutorado em Psicologia), Lisboa: Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, 2014.

DYSON, Lily 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.

GUALDA, Danielli Silva. **Variáveis familiares de crianças com deficiência e os tipos de escolarização inclusiva e segregada**. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2015.

GUALDA, Danielli Silva; BORGES, Laura, CIA, Fabiana. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 46, p. 307-330, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/1984686X5379>. Acesso em: 30 set. 2024.

HASTINGS, Richard P.; TAUNT, Helen M. Positives perception in families of children with developmental disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, v. 107, n 2, p. 116-127, 2002.

KUNST, Gisele C. E.; MACHADO, Maria Lúcia R. L.; RIBEIRO, Marianne M. S. M. R. Grupo de Apoio psicológico: vivenciando a maternidade de um filho especial. **Revista conhecimento online**, v. 2, v. 2, p. 111- 124, 2010. Disponível em:

<https://periodicos.feevale.br/seer/index.php/revistaconhecimentoonline/article/view/149>. Acesso em: 30 set. 2024.

MARTINS, Sandra Maria Cameira. **Satisfação parental e impacto familiar: contribuição para validação de um instrumento**. Dissertação (Mestrado em Gravidez e Parentalidade). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2008.

MATSUKURA, Telma S.; MATURANO, Edna M.; OISHI, Jorge. O questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 675-81, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000500008>. Acesso em: 30 set. 2024.

OMOTE, Sadao; CABRAL, Leonardo Santos Amâncio Cabral. **Família e deficiência**. 1 ed. São Carlos: EDESP- UFSCar, 2024.

PANIAGUA, Gema; PALACIOS, Jesús. **Educação Infantil: Resposta Educativa à diversidade**. Porto Alegre: Editora Artmed, 2007.

PAVÃO, Michelle R.; GUALDA, Danielli S.; CIA, Fabiana; SANTOS, Luciana S.; CHRISTOVAN, Ana Carolina C.; Rotina e necessidades de apoio: relato de familiares de crianças de zero a dois anos público alvo da educação especial. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 61, p. 447-462, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/1984686X26233>. Acesso em: 30 set. 2024.

PEREIRA, Filomena. **As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias**. Tese (Doutorado em Educação). Portugal: Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 1996.

RAPOPORT, Andrea; PICCININI, Cesar Augusto. Maternidade e situações estressantes no primeiro ano de vida do bebê. **Revista Psico - USF**, v. 16, n. 2, p. 215-225, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-82712011000200010>. Acesso em 30 set. 2024.

SAMPIERI, Roberto H.; COLLADO, Carlos H.; LUCIO, Maria del Pilar B. **Metodologia de pesquisa**. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

SANTOS, Luciana S. **Comparação das características familiares de crianças com diferentes faixas etárias**. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2014.

SIGOLO, Silvia Regina R. L. Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In: MENDES, Enicéia G.; ALMEIDA, Maria Amélia; WILLIAMS, Lúcia C. A. (Orgs.). **Temas em Educação Especial: avanços recentes**, 2004, p. 189-195.

SIGOLO, Silvia Regina R. L.; RINALDO, Simone Catarina de O.; RANIRO, Caroline. As famílias de crianças com deficiência: desvelando os desafios para o processo de

escolarização. In: MENDES, Enicéia G.; ALMEIDA, Maria Amélia (Orgs.). **Educação Especial Inclusiva: legados históricos e perspectivas futuras**, 2015, p.169- 184.

SILVA, Eliene B. A.; RIBEIRO, Maysa F. M. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. **Revista Estudos Vida e Saúde**, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2012. Disponível em: <https://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2670>. Acesso em: 30 set. 2024.

SILVA, Nara Liana P.; DESSEN, Maria Auxiliadora. 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. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v10i2.7675>. Acesso em: 30 set. 2024.

SMEHA, Luciane N.; CEZAR, Pâmella. K.; A vivência da maternidade de mães crianças com autismo. **Revista Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p.43-50, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 30 set. 2024.

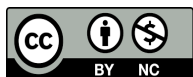
SPINAZOLA, Cariza C. **Bem-estar e qualidade da estimulação: comparando famílias de crianças público alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro e seis anos**. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2014.

SPINAZOLA, Cariza C. **Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna**. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2017.

SPINAZOLA, Cariza C.; CIA, Fabiana; AZEVEDO, Tássia L.; GUALDA, Danielli S. Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 2, p. 199- 216, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382418000200004>. Acesso em: 30 set. 2024.

SPINAZOLA, Cariza C.; CIA, Fabiana; SILVA, Aline M. Comparação entre perspectivas maternas sobre os serviços oferecidos aos filhos público-alvo da Educação Especial na Educação Infantil e no Ensino Fundamental. **Educação: Teoria e Prática**, v. 36, p. 1-30, 2026.

TAANILA, Anja; SYRJÄLÄ, Leena; KOKKONEN, Jorma; JÄRVELIN, Marjo-Riitta. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. **Child Care Health**, v. 28, n. 1, p. 73-86, 2002.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0).