

RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA:

PESQUISAS EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

ORGANIZADORAS:

FABIANA CIA
ALINE MAIRA DA SILVA



Pedro & João
editores

**RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA:
PESQUISAS EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**



Apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível
Superior - Brasil (CAPES) -
CAPES/PROEX nº do Processo: 23038.006212/2019-97

**Fabiana Cia
Aline Maira da Silva
(Organizadoras)**

**RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA:
PESQUISAS EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

Copyright © Autoras

Todos os direitos garantidos. Qualquer parte desta obra pode ser reproduzida, transmitida ou arquivada desde que levados em conta os direitos das autoras.

Fabiana Cia; Aline Maira da Silva [Orgs.]

Relação família e escola: pesquisas em Educação Especial. São Carlos: Pedro & João Editores, 2022. 121p. 16 x 23 cm.

ISBN: 978-65-5869-935-4 [Digital]

1. Relação família-escola. 2. Pesquisa em Educação Especial. 3. Grupo de estudo e pesquisa. 4. Relatos, narrativas e experiências. I. Título.

CDD – 371

Capa: Petricor Design

Ficha Catalográfica: Hélio Márcio Pajeú – CRB - 8-8828

Diagramação: Diany Akiko Lee

Editores: Pedro Amaro de Moura Brito & João Rodrigo de Moura Brito

Conselho Científico da Pedro & João Editores:

Augusto Ponzio (Bari/Itália); João Wanderley Geraldi (Unicamp/ Brasil); Hélio Márcio Pajeú (UFPE/Brasil); Maria Isabel de Moura (UFSCar/Brasil); Maria da Piedade Resende da Costa (UFSCar/Brasil); Valdemir Miotello (UFSCar/Brasil); Ana Cláudia Bortolozzi (UNESP/Bauru/Brasil); Mariangela Lima de Almeida (UFES/Brasil); José Kuiava (UNIOESTE/Brasil); Marisol Barenco de Mello (UFF/Brasil); Camila Caracelli Scherma (UFFS/Brasil); Luis Fernando Soares Zuin (USP/Brasil).



Pedro & João Editores

www.pedroejoaoeditores.com.br

13568-878 – São Carlos – SP

2022

Sumário

Apresentação	7
Fabiana Cia Aline Maira da Silva	
Capítulo 1. Comparação entre variáveis familiares: perspectiva de mães de crianças com síndrome de Down e autismo	11
Cariza de Cássia Spinazola Fabiana Cia	
Capítulo 2. Informações sobre as escolas: entrevistas com mães de crianças com autismo	35
Luiza Laroza Selarim Santana Fabiana Cia Cariza de Cássia Spinazola	
Capítulo 3. Crianças com síndrome de Down: relação família e escola	55
Kananda Fernanda Montes Fabiana Cia Cariza de Cássia Spinazola	
Capítulo 4. Relação família e escola segundo a perspectiva das professoras das salas de recursos multifuncionais	73
Aline Maira da Silva Andressa Santos Rebelo Débora Pereira da Silva	

Capítulo 5. Relação escola e família do aluno público-alvo da Educação Especial: revisão bibliográfica de dissertações e teses	95
Mary Cristina Olimpio Pinheiro Aline Maira da Silva	
Sobre as autoras	117
Índice remissivo	121

Apresentação

Fabiana Cia
Aline Maira da Silva

O livro **Relação família e escola: pesquisas em Educação Especial** reúne capítulos com resultados de pesquisas conduzidas no âmbito de dois grupos de estudo e de pesquisa, o grupo Práticas educativas na família e na escola: impactos no desenvolvimento infantil, da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), e o Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Inclusiva (GEPEI), da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD).

Abrindo a obra, o capítulo **Comparação entre variáveis familiares: perspectiva de mães de crianças com síndrome de Down e autismo** versa sobre a temática da família de crianças com síndrome de Down e com autismo, no sentido de comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental, entre os dois grupos. Por meio dos relatos das mães, verificou-se uma maior necessidade em relação a explicar aos outros, financeira e de funcionamento familiar, entre as famílias de crianças com autismo, quando comparadas às famílias de crianças com síndrome de Down. Identificou-se também uma maior satisfação com o suporte social recebido e parental, entre as famílias de crianças com síndrome de Down e autismo. As autoras destacaram a importância de se atentar para ações mais efetivas em relação às famílias de crianças com autismo, considerando suas reais necessidades e especificidades, principalmente frente ao número cada vez mais alto de crianças que recebem o diagnóstico.

Os próximos capítulos abordam mais especificamente a relação família e escola de crianças com deficiência. Uma relação família e escola satisfatória traz benefícios para o desempenho acadêmico e o desenvolvimento socioemocional de crianças. Quando se remete a crianças com deficiência, essa relação torna-se

mais importante, uma vez que a família pode ver a escola como uma fonte de suporte social, além de ter a oportunidade de transmitir à escola os aspectos comportamentais e as características da saúde da criança com deficiência. A família também pode auxiliar a escola no processo de escolarização do filho, pois conhece as particularidades da criança em desenvolvimento.

Ampliar a compreensão sobre como a família de crianças com deficiência compreende as relações escolares foi o foco dos capítulos dois e três, sendo que um deles aborda a relação família e escola de crianças com autismo e o outro a relação família e escola de crianças com síndrome de Down. O capítulo intitulado **Informações sobre as escolas: entrevistas com mães de crianças com autismo** explorou sobre atendimentos recebidos na escola, encaminhamentos que a escola realizou para a criança, pontos positivos da escola e características de uma escola ideal. Por sua vez, o capítulo **Crianças com síndrome de Down: relação família e escola** abordou a idade que a criança ingressou na escola, se a família já foi chamada para participar de algum atendimento, como era a relação família e escola, como a escola ajudou a família, pontos positivos e pontos negativos da escola, satisfação com a escola e como é uma escola ideal.

No capítulo quatro, **Relação família e escola segundo a perspectiva das professoras das salas de recursos multifuncionais**, as autoras descreveram e analisaram aspectos da relação estabelecida entre a escola e os familiares dos alunos com deficiência, a partir do ponto de vista das professoras responsáveis pelo atendimento educacional especializado ofertado nas salas de recursos multifuncionais (SRM). Os resultados possibilitaram a reflexão sobre o conteúdo das informações fornecidas pelos familiares às professoras das SRM, a existência da relação família e escola, as ações direcionadas aos familiares dos alunos com deficiência, assim como a comunicação entre a escola e a família. Observou-se que as professoras das SRM têm assumido um papel importante junto aos familiares e que a relação estabelecida entre

tais professoras e a família impacta positivamente no processo de escolarização dos estudantes com deficiência nas escolas regulares.

O último capítulo do livro, intitulado **Relação escola e família do aluno público-alvo da Educação Especial: revisão bibliográfica de dissertações e teses**, teve como proposta ampliar a compreensão sobre a relação entre a escola e os familiares do aluno público-alvo da Educação Especial (PAEE) a partir do mapeamento e da caracterização de teses e dissertações. Foram selecionados como fonte de dados 24 estudos, sendo 21 dissertações de mestrado e três teses de doutorado, distribuídos entre as cinco regiões brasileiras, com a prevalência de trabalhos defendidos em Programas de Pós-graduação da área de Educação, localizados na região Sudeste. Frente aos resultados obtidos, as autoras destacaram a necessidade de maiores investigações sobre o tema em pauta, a fim de oportunizar práticas efetivas para o fortalecimento da participação dos familiares no ambiente escolar.

Esperamos que a obra contribua para o debate sobre o papel da família na escola, principalmente no que diz respeito ao processo de inclusão escolar. Além disso, buscamos problematizar a relação estabelecida entre o ambiente familiar e escolar, de modo a promover reflexões sobre como a escola pode contribuir para aproximar os familiares e torná-los parceiros. Desejamos excelente leitura!

CAPÍTULO 1

COMPARAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS FAMILIARES: PERSPECTIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E AUTISMO

Cariza de Cássia Spinazola
Fabiana Cia

Introdução

O presente estudo tem como foco caracterizar e comparar variáveis familiares, segundo perspectiva de mães de crianças com autismo e síndrome de Down (SD). Sabe-se que com a chegada de uma criança o contexto familiar sofre modificações e, quando se trata de uma criança atípica, as demandas e necessidades parentais aumentam e podem ter suas especificidades.

Segundo Souza e José Filho (2008), a família é o primeiro ambiente em que as crianças estabelecem suas ligações, crescem, experienciam as relações e possuem seus modelos de comportamentos. Além disso, os familiares são responsáveis pelos cuidados físicos, desenvolvimento intelectual, social, emocional e moral dessa criança.

Nesse sentido, Guralnick (1998) explica que o contexto familiar adequado demanda um bom desenvolvimento nas interações pais e filhos, na promoção de um ambiente estimulador e garantia de cuidados físicos.

Além disso, o nascimento da criança exige um envolvimento parental, sendo a parentalidade constituída de comportamentos e ações por parte dos pais que abrangem facilitar o desenvolvimento dos filhos em relação aos aspectos físico, social e psicológico, assegurando sobrevivência, desenvolvimento, ambiente seguro

com objetivo de tornar a criança autônoma (BARRROSO; MACHADO, 2010).

Completando tais pressupostos, o nascimento de uma criança gera mudanças no contexto familiar. Ao longo da gestação, as relações vão se modificando e os pais vão internalizando a consciência de ser pai e mãe e vão reconstruindo sua identidade. Nesse momento, os pais estão iniciando um novo ciclo. Após o nascimento há um processo de mudanças. Quando nesse processo há a descoberta da deficiência do filho, os sentimentos e as emoções se desorganizam, exigindo por parte dos pais reestruturação e grande envolvimento parental para lidar com as necessidades do filho (ALEXANDRE; FELIZARDO, 2009).

Quando os pais recebem a confirmação do diagnóstico, seja antes do nascimento ou após, há um rompimento com os padrões socialmente e culturalmente esperado de um filho e, nesse momento, surgem inúmeros sentimentos, que podem variar dependendo de cada família. Tais sentimentos podem causar desajustes grupais, exigindo por parte da família uma adaptação para reajustes nos planos e funções (GLAT; PLETSCH, 2004).

Nessa perspectiva, o estudo de Gronita (2008) teve como objetivo descrever sobre as condições do anúncio da deficiência dos filhos e seus impactos no nível parental e familiar. Os participantes foram 60 pais biológicos, totalizando 30 casais. A maioria dos filhos apresentava síndrome de Down ou paralisia cerebral. Em relação aos resultados, dos 60 pais, um quarto deles afirmou que o anúncio foi feito pelo médico; dos que não receberam do médico, 25% disseram ter recebido do cônjuge. A maioria dos pais apresentou sentimentos fortes e negativos. Alguns apontam que nada poderia confortá-los no momento, outros já afirmam que o médico poderia ter manifestado comportamentos de esperança ou que “poderiam fazer algo”. Os pais também afirmaram que gostariam de ter tido maiores informações ou oportunidades para expressar sentimentos e tirar dúvidas.

Para Machalicek, Lang e Raulston (2015), pais de crianças com deficiência intelectual vivenciam, assim como pais de crianças típicas, a alegria e o amor por seus filhos. No entanto, podem

apresentar um risco mais elevado em relação a situações depressivas e estressantes, que podem estar associadas, por exemplo, a gastos superiores com médicos e tratamentos, comorbidades associadas a deficiência da criança, dificuldades em comportamentos adaptativos e funcionais e outras características familiares. Além disso, os estressores diários podem se tornar mais intensos, causando impactos na qualidade de vida dos pais. Nessa perspectiva, estes pais necessitam de apoio, programas educacionais e intervenções direcionadas ao gerenciamento diante dos estressores e maneiras de facilitar o desenvolvimento da criança e o bem-estar da família.

Constantinids, Silva e Ribeiro (2018) objetivaram em seu estudo compreender a vivência de mães de crianças com autismo. Participaram dessa pesquisa seis mães de crianças com autismo, com média de idade de 35 anos. A análise dos dados foi por meio de categorização das falas das mães. A primeira categoria que emergiu foi denominada de ninguém quer ter um filho com autismo. Nela foram identificadas subcategorias que demonstram os relatos das mães, sendo: perda do filho imaginário, fase do diagnóstico, desestabilização, reajustes em relação ao cotidiano e aumento do estresse e sobrecarga. A segunda categoria foi a rejeição começa em casa. Nela aparecem subcategorias que retratam situações como prejuízo na relação coparental, isolamento familiar e exclusão das relações e contextos sociais. Porém, também foram identificadas redes de apoio na categoria irmãs de alma, e nela as mães apontam o grupo de mães de crianças com autismo. A terceira categoria foi nomeada de “me arrumar para que”. As mães relataram dedicar-se integralmente aos filhos, sendo a subcategoria classificada como dedicação exclusiva ao papel de mãe.

Segundo Smeha e Cezar (2011), as mães de crianças com autismo possuem uma sobrecarga na maternidade, pois dedicam-se exclusivamente aos filhos, deixando de realizar outras atividades. Nesse sentido, os autores apresentam a importância da reflexão sobre os efeitos dessa sobrecarga, tanto para mãe, filho e demais membros da família. Para isso, destaca-se que redes de

apoios são fundamentais para que a maternidade seja menos sofrida, tornando as mães mais confiantes e com menor sobrecarga.

Sprovieri e Assumpção (2001) desenvolveram um estudo que envolveu famílias de crianças com autismo, síndrome de Down e desenvolvimento típico. O objetivo foi avaliar se as famílias de pacientes com autismo apresentavam dificuldades maiores na dinâmica familiar. Os participantes foram divididos em três grupos; o grupo A foi formado por famílias de crianças com autismo. No grupo B havia 15 famílias de crianças com síndrome de Down, e no grupo C 15 crianças com desenvolvimento típico; nos três grupos as crianças tinham faixa etária de cinco a 15 anos de idade. Para coleta de dados foi aplicado o instrumento de entrevista de funcionamento familiar (EFE). Após aplicação das entrevistas foi realizada a comparação entre os grupos, por meio de teste estatístico. Os resultados indicaram que as famílias de crianças com autismo e síndrome de Down são menos facilitadoras de saúde emocional comparadas com as famílias do grupo C.

Fadda e Cury (2019) buscaram compreender fenomenologicamente a experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. Participaram 11 pais, sendo sete mães, dois pais e um casal. Os filhos totalizaram 10 crianças, sendo seis meninos e quatro meninas. Para coleta de dados foram realizados 10 encontros. Ao longo dos encontros foram discutidos sobre assuntos variados e os resultados analisados a partir das narrativas. Como resultados, inicialmente os pais tiveram a necessidade de trazer à tona o percurso da gravidez até o momento do diagnóstico para chegarem ao relacionamento com os/as filhos/as. As categorias principais identificaram que o diagnóstico desencadeia nos pais uma nova compreensão do filho, que as mães desenvolvem uma relação exclusiva com os filhos, fomentando sentimentos de grande preocupação com o futuro das crianças, assim como revelando um descuido com si próprias. As mães vivenciam isolamento e solidão, pois evitam sair de casa devido aos comportamentos dos filhos. Além desses fatos, outro elemento apontado no estudo foi que as

brincadeiras compartilhadas tornam o relacionamento gratificante. Os pais mencionaram esses momentos com sorriso e relaxamento, demonstrando alegria em narrar essas experiências. O último elemento identificado foi a escola como parceira nos cuidados com os filhos. Os pais apontaram que a escola era o único local a lhes dar apoio diário. Os pais comentaram que buscaram uma escola compromissada com o desenvolvimento da criança. Concluiu-se que os pais vivem isolamento social, esgotamento e vulnerabilidade, porém momentos de escuta e compartilhamento se configuraram como um apoio. Desse modo, as autoras finalizam destacando a importância de grupos, projetos e propostas de intervenções criativas.

Nessa perspectiva, é importante compreender que diversas variáveis podem influenciar o contexto familiar e a forma como as famílias irão lidar com as demandas. Santos (2014) e Spinazola (2014) revelaram em seus estudos que as famílias de crianças público-alvo da educação especial demonstraram necessidades, recursos familiares, suporte social, estresse e empoderamento diferenciadas 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. Além disso, o estudo de Gualda (2015) identificou as diferenças entre estas variáveis, dependendo do tipo de escolarização da criança com deficiência, e apontou sobre a importância do conhecimento das demandas e das necessidades familiares por parte de profissionais ou sujeitos que lidam com estas famílias.

Desse modo, destaca-se a importância do suporte social, que segundo Ornelas (1994) caracteriza-se na existência e ou na quantidade de relações sociais, configurando-se as relações familiares, conjugais, amigáveis e organizacionais. Essas interações incluem o grau de envolvimento afetivo, emocional e instrumental. Portanto, quando se pensa nas famílias, tais suportes são mecanismos importantes na superação, resiliência e adaptação desses membros.

Rezende, Assis e Barca (2014) realizaram um estudo com cuidadoras de crianças com síndrome de Down, em sua maioria mães das crianças. O objetivo foi conhecer a quantidade de pessoas suportivas e o grau de satisfação em relação a esse suporte. Participaram da pesquisa 50 cuidadores de crianças com idade de 6 meses a 7 anos. Utilizou-se o questionário de suporte social (QSS). A pesquisa indicou que a maioria dos cuidadores era mães, seguidas de avós, pais e tias, com idade de 16 a 72 anos. Os resultados apontaram que a maioria mencionou contar com ninguém (n=959), seguido do marido (n=178) e filhos (n=128). Em relação ao grau de satisfação, a maioria ficou entre fraca e moderada, indicando que demonstram pouca satisfação em relação ao suporte recebido.

Diante do exposto, o objetivo do estudo foi identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental das famílias de crianças com síndrome de Down e autismo.

Desenvolvimento

A presente pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética e pesquisa em Seres Humanos da UFSCar (CAAE: 88918518.0.0000.5504). Participaram da pesquisa 40 mães de crianças com autismo e síndrome de Down (SD), que foram divididas em dois grupos (G1 e G2). O G1 (SD) foi formado por 08 mães de crianças SD e o G2 (A) formado por 32 mães de crianças com autismo. Em ambos os grupos os filhos (as) eram pré-escolares e crianças até o terceiro ano do ensino fundamental com idade entre três e nove anos. 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.

Em relação à caracterização das mães do G1 (SD), a média de idade das mães era de 39,12 anos, variando de 36 a 44 anos. Em relação a escolarização, 50,0% das mães possuíam ensino fundamental completo e 25,0% ensino superior completo e 25% ensino superior. Ao que se refere à profissão, 50% das mães estavam desempregadas, caracterizadas como mulheres do lar. Em

relação a renda familiar variou-se entre R\$1.300,00 a R\$7.000,00. O Critério Brasil apontou que 25% estavam classificadas na categoria C1, 25% na C2, 25% B2 e 25% na B1.

Em relação as crianças do G1(SD), a média de idade foi de 6,1 anos de idade, variando de quatro a nove anos. No que se refere ao gênero, 50% eram meninos e 50% meninas. Quanto à escolarização, 80% das crianças frequentavam apenas a escola regular e 20% a escola regular e a instituição de educação especial.

No que se refere ao G2 (A), a média de idade das mães foi de 36,8 anos, variando de 28 a 58 anos. Em relação à escolarização, a prevalência foi ensino médio completo com 50% das mães, seguido de ensino superior completo (21,87%). No quesito profissão/ocupação, 56,25% das mães estavam desempregadas, nomeando-se como do lar. O Critério Brasil apontou que 46,8% das mães eram classificadas como C1. Em relação à renda familiar houve variações, sendo de R\$ 998,00 a R\$18.000 mensais.

Na caracterização das crianças do G2 (A), a média de idade das crianças foi de 5,9 anos. No que se refere ao gênero, 27 eram meninos e cinco meninas. Na escolarização, oito das crianças frequentavam a escola regular e a instituição de educação especial e 24 crianças frequentavam somente a escola regular.

Medidas avaliativas para os pais, mães e ou responsáveis

Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa-ABEP, 2011). Trata-se de um questionário que avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe da família. Os dados fornecem a classificação do poder aquisitivo que são divididas em cinco classes (A, B, C, D e E), sendo que as classes A e B são subdivididas em A1, A2, B1 e B2). Os valores do Critério Brasil se referem às classes econômicas das famílias, e variam de A1 (42-46 pontos), A2 (35-41 pontos), B1 (29-34 pontos), B2 (23-28 pontos), C1 (18-22 pontos), C2 (14-17 pontos), D (8-13 pontos) e E (0-7 pontos), sendo que quanto maior a pontuação, melhor a renda média da família.

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

Questionário de suporte social - QSS (traduzido e validado por MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002). Tal instrumento foi construído para avaliar o contexto social no qual a família está inserida. É composto por 27 questões relativas ao suporte emocional ou ao suporte instrumental. Cada questão solicita duas partes de respostas e fornece dois escores. Na primeira parte, relaciona o número de pessoas que o respondente percebe como fontes de suporte social, podendo listar até nove possibilidades (ou a opção “nenhum”) e seu escore é denominado SSQ-N. Na segunda parte, o indivíduo informa sobre sua satisfação com esse suporte, em escala de seis pontos, fornecendo o escore SSQ-S. O instrumento pode fornecer dados relativos aos membros que compõem a rede social do indivíduo quando se solicita ao respondente que caracteriza sua relação com a pessoa que fornece o apoio.

Escala de Satisfação Parental (HALVERSON; DUKE, 1991) adaptado por Martins (2008). Esta escala é composta por 29 afirmações, divididas em três dimensões, sendo: prazeres da parentalidade, fardos da parentalidade e importância da parentalidade. 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). Além disso, há uma afirmação final sobre o grau de satisfação parental, totalizando 30 questões totais. A resposta a afirmação varia também em uma escala de sete pontos (extremamente insatisfeito, bastante insatisfeito, pouco satisfeito, satisfeito, muito satisfeito, extremamente satisfeito e não poderia ser melhor).

Ressalta-se que as autoras dos instrumentos autorizaram o uso deles para a presente pesquisa.

Procedimento de coleta de dados

Primeiramente, a pesquisadora entrou em contato com a secretaria municipal da educação de um dos municípios. Após autorização da secretaria de educação, a pesquisadora entrou em contato com as dirigentes de cinco escolas municipais de educação infantil e ensino fundamental para verificar quais escolas tinham alunos com SD e/ou autismo matriculados, na faixa etária de três a nove anos. Após aceite dos dirigentes foi estabelecido contato com as famílias, por meio de bilhete que foi enviado na agenda dos filhos, além de convites realizados por meio de contato telefônico ou via aplicativo de mensagens (*Whatsapp*).

Com as famílias dos outros dois municípios, os convites foram realizados por meio de contato com três grupos de famílias de crianças com autismo e com SD. A pesquisadora foi até os grupos, conversou com as responsáveis e, em momento posterior, apresentou a pesquisa as mães. Aquelas que tinham interesse em participar deixaram seus telefones em uma lista para a pesquisadora entrar em contato e agendar a coleta. Além disso, algumas mães procuraram a pesquisadora via mensagens de *Whatsapp* manifestando interesse em participar da pesquisa por indicação de outras mães.

Procedimento de análise dos dados

Os dados coletados foram quantitativos, referentes aos instrumentos: Questionário de Necessidades Familiares,

Questionário de Suporte Social e Questionário de Satisfação Parental) e passaram por análises de medidas de tendência central. Para comparação entre os grupos foi aplicado o teste-t e para correlacionar os dados foi utilizado o teste de correlação de Pearson (COZBY, 2006). Devido ao tamanho da amostra optou-se como ponto de corte de significância $p < 0,1$ (tendência a diferença estatisticamente significativa).

Resultados e discussão

A Tabela 1 compara as necessidades entre as mães de crianças com SD e as mães de crianças com autismo.

Tabela 1. Necessidades familiares: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo.

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Fator 1 - Necessidades de informação				
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve	3,00	0,00	2,75	0,62
Fator 3 - Necessidades de explicar aos outros				
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos me fazem perguntas sobre a situação do meu filho.	1,28	0,75	2,25	0,91
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos	1,28	0,75	2,56	0,76
Total da subescala	1,53	0,58	2,18	0,66
Fator 5 - Necessidades financeiras				
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços que meu	1,85	1,06	2,56	0,84

filho necessita.				
Fator 6 - Funcionamento da vida familiar				
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.	1,14	0,38	2,09	0,96
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.	1,00	0,00	1,37	0,70
Total da subescala	1,23	0,32	1,78	0,70
Total da escala	2,02	0,31	2,36	0,32

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: Elaborado pelas autoras.

Os dados da Tabela 1 apresentam somente os itens com diferença estatisticamente significativa. Segundo dados, comparando os grupos, em relação às **necessidades de informações**, as mães de crianças com SD apresentaram uma média estatisticamente maior em comparação a mães de crianças com autismo no que se refere à necessidade de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve ($t(31) = 2,27$, $p < 0,05$). O estudo de Azevedo (2018) revelou que o grupo de mães de crianças com deficiência intelectual, no qual estavam mães de crianças com SD, apresentou maior necessidade de informações, comparada com mães de crianças com autismo, deficiência física e atraso no desenvolvimento. Nesse estudo, as maiores necessidades das mães estavam relacionadas a informações sobre o desenvolvimento da criança. Crianças com SD apresentaram atraso no desenvolvimento motor, linguagem e cognitivo (BISSOTO, 2005); devido a estas características as informações sobre o crescimento e desenvolvimento se fazem uma necessidade importante para estas mães.

No quesito **necessidades de explicar aos outros**, houve diferença estatisticamente significativa, sendo que o grupo de mães de crianças com autismo apresentou uma média estatisticamente

maior, quando comparado com as mães de crianças com SD no que se refere necessidades na maneira de explicar a situação do filho aos amigos ($t(8,85) = 4,04, p < 0,05$), assim como em situações em que amigos, vizinhos ou estranhos fazem perguntas relacionadas à criança ($t(10,2) = 2,93, p < 0,05$) e na escala total nas necessidades de ajuda para explicar a situação do filho (a) ($t(37) = 2,40, p < 0,05$).

O estudo de Silva e Chaves (2014) explicita o relato de mães de crianças com autismo, revelando as dificuldades nas relações sociais e familiares nesse sentido. As mães apontaram nesse estudo que evitam sair de casa, selecionam lugares onde ir para não ter que dar explicações sobre o comportamento da criança, e em alguns casos houve afastamento da família, por não entenderem a situação. No estudo de Zanatta *et al.* (2014), mães de crianças com autismo relataram isolamento social, principalmente pelas pessoas olharem para os filhos de maneira diferente, com olhar de julgamento. Assim, como nas pesquisas, os dados mostram que devido as questões comportamentais e as características do espectro essa necessidade de ajuda para explicar a situação torna-se algo mais predominante neste grupo, chegando ao ponto de as mães evitarem sair para não ter que dar explicações.

No item **necessidades financeiras**, a comparação entre os grupos identificou que o grupo de mães de crianças com autismo apresentou uma média estatisticamente maior, comparado ao grupo de mães de crianças com SD na necessidade de maior ajuda com as despesas com terapeutas, estabelecimentos de educação especial e outros serviços que o/a filho/a necessita ($t(37) = 1,91, p < 0,05$). Sabe-se que ambos os grupos demandam muitas necessidades financeiras, visto o elevado número de atendimentos e de serviços necessários para o desenvolvimento das crianças com SD e autismo. No entanto, nesse estudo o fato de o grupo de mães de crianças com autismo apresentar a média estatisticamente maior comparado ao grupo com SD pode se dar devido às questões de terapias comportamentais, como por exemplo a terapia ABA, que é comprovada cientificamente e com alto custos. Além disso, muitas terapias não fazem parte dos planos particulares, causando

desgastes nas famílias, pela busca pelos serviços adequados. De fato, Pereira, Bordini e Zappitelli (2017) relataram que as mães de crianças com autismo apresentaram como preocupações as questões financeiras, declarando não terem como pagar os tratamentos e profissionais que a criança demanda.

Ao que se refere ao **funcionamento da vida familiar**, o grupo de mães de crianças com autismo apresentou uma média estatisticamente maior, comparada ao grupo de mães de crianças com SD nos quesitos necessidade de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções ($t(25,2) = 4,28, p < 0,05$) e necessidade de ajuda para decidir quem fará as tarefas de casa e em relação às crianças ($t(31) = 3,00, p < 0,05$), assim como total da subescala ($t(37) = 1,97, p < 0,05$).

O estudo de Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) aponta, por meio de relatos de mães de crianças com autismo, a dificuldade do pai em aceitar que a criança tenha esse diagnóstico. Nesse sentido, levanta-se a hipótese que a necessidade de ajuda, com funcionamento da vida familiar, tenha relação com essa dificuldade paterna na aceitação, o que conseqüentemente acaba afetando o contexto de cuidados com a criança e com as tarefas.

Para concluir, no quesito necessidades familiares, o G2(A) apresentou uma média estatisticamente maior, comparado ao G1(SD) ($t(37) = 2,55, p < 0,05$). Este dado indica que, diante de todas as necessidades da escala, que incluem necessidades de informação, apoio, explicar aos outros, serviços da comunidade, financeira e funcionamento da vida familiar, as mães de crianças com autismo apontaram uma demanda maior. Este fato, pode estar ligado ao aumento no número de diagnósticos de crianças com autismo e a falta de serviços que consiga atender crianças e famílias de modo efetivo e com qualidade.

Na Tabela 2 serão apresentados os dados de comparação sobre a satisfação com suporte social recebido, segundo opinião materna dos grupos G1(SD) e G2(A).

Tabela 2. Grau de satisfação do suporte social recebido: comparação entre mães de crianças com SD e mães de crianças com autismo.

Questionário de Suporte Social	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente	6,00	0,00	5,68	0,64
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso	6,00	0,00	5,21	1,47
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo	6,00	0,00	5,03	1,62
Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa	6,00	0,00	5,12	1,33
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida	6,00	0,00	5,03	1,73
Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma	6,00	0,00	4,96	1,61
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você	5,85	0,38	4,90	1,65
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros	5,86	0,38	4,53	2,01
Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar	5,85	0,38	4,44	1,98
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz	5,85	0,38	4,40	2,09
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros	5,85	0,38	5,06	1,54
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	5,85	0,38	4,50	2,04
Com quem você pode ser totalmente você mesma	5,71	0,49	4,97	1,90

Com quem você realmente pode contar para distrai-la de suas preocupações quando você se sente estressada	5,71	0,49	4,03	2,14
Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave	5,71	0,49	4,59	1,95
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego	5,71	0,49	4,28	2,13
Total da escala	5,59	0,35	4,76	1,16

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: Elaborado pelas autoras.

Segundo dados da Tabela 2 o grupo de mães de crianças com SD apresentou uma média estatisticamente maior, comparado com o grupo de mães de crianças com autismo, nas seguintes questões: (a) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente ($t(31) = 2,74, p < 0,05$), (b) Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso ($t(31) = 3,00, p < 0,05$); (c) Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo ($t(31) = 3,39, p < 0,05$); (d) Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa ($t(31) = 3,70, p < 0,05$); (e) Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida ($t(31) = 3,16, p < 0,05$); (f) Com quem você pode realmente contar para apoiar-la em decisões importantes que você toma ($t(31) = 3,6, p < 0,05$); (g) Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você ($t(36,7) = 2,92, p < 0,05$); (h) Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros ($t(36,8) = 3,45, p < 0,05$); (i) Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar ($t(36,8) = 3,75, p < 0,05$); (j) Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz ($t(36,7) = 3,65, p < 0,05$); (k) Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer

erros ($t(36,2) = 2,58, p < 0,05$); (l) 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; (n) Com quem você pode ser totalmente você mesma ($t(36,7) = 3,48, p < 0,05$); (o) Com quem você realmente pode contar para distraí-la de suas preocupações quando você se sente estressada ($t(36,7) = 3,98, p < 0,05$); (p) Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave ($t(36,2) = 2,86, p < 0,05$); (r) Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego ($t(36,7) = 2,42, p < 0,05$) e (s) Total da escala ($t(32,8) = 3,41, p < 0,05$).

Essa comparação deixa claro que apesar das mães de crianças com SD terem menos pessoas com quem contar, estão mais satisfeitas com o suporte recebido, o que indica que muitas vezes a qualidade do suporte é mais importante que a quantidade.

Este dado também demonstra que as mães de crianças com autismo são mais insatisfeitas com o suporte social recebido, o que pode ter relação com as necessidades de funcionamento da vida familiar, fato este que revelou uma diferença estatisticamente significativa, em que as mães de crianças com autismo apresentaram maiores necessidades nesse quesito, comparado ao grupo de mães de crianças com SD. Ambos os grupos apontaram os familiares como as pessoas que mais oferecem suporte nas diferentes situações, desse modo quando há maiores dificuldades e problemas que dizem respeito ao funcionamento da vida familiar, haverá talvez uma maior insatisfação quanto ao suporte social, visto que todos os membros necessitam de ajuda.

Outra hipótese é que mães de crianças com autismo sejam mais críticas no que se refere às suas relações, sejam elas com familiares, profissionais e amigos, até porque de modo geral essas mães lidam diariamente com julgamentos e opiniões variadas em um cenário em que o autismo é muito discutido.

A Tabela 3 compara o nível de satisfação parental, entre as mães de crianças com SD e mães de crianças com autismo.

Tabela 3. Nível de satisfação parental: comparação entre mães de crianças com SD e autismo.

Escala de satisfação parental	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Fator 1- Prazeres da parentalidade				
Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	7,00	0,00	6,46	0,91
Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria*	4,14	2,85	2,03	1,78
Gosto mais de ser mãe do que a maioria das mães que conheço	3,14	2,85	5,56	2,03
Fator 2- Fardos da parentalidade				
Fico contente só de pensar nos momentos que passo com meu filho	7,00	0,00	6,75	0,67
Fator 3- Importância da parentalidade				
Ser capaz de providenciar um bom lar para meu filho tem sido a grande fonte de satisfação para mim	7,00	0,00	6,71	0,52
Tento estar com meu filho o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	7,00	0,00	6,71	0,68
Adoro passar o tempo a ver os meus filhos	7,00	0,00	6,59	0,66

Nota: As respostas a estas afirmações foram 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).

*Itens invertidos.

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Segundo dados da Tabela 3 no fator 1, **prazeres da parentalidade**, o grupo de mães de crianças com SD apresentou uma média maior, comparado a mães de crianças com autismo nos itens: sinto-me feliz como mãe/pai ($t(31) = 3,28, p < 0,05$), de uma forma geral e surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria ($t(31) = 1,87, p < 0,05$). Ao mesmo tempo que as mães se sentem satisfeitas, elas também sentem que criar uma criança não é tão gratificante, como se faz parecer

culturalmente. Um estudo de Rapoport e Piccinini (2011) descreveu as situações estressantes e angustiantes vivenciada por mães de crianças com desenvolvimento típico, sendo elas pós-parto, amamentação, cuidados de modo geral, adoecimentos, intromissão dos avós e demais parentes e fase de desmame. Seguindo essa linha, percebe-se que as mães de crianças com SD ou outras deficiências têm que lidar com esses eventos comuns a todas as mães, assim como o fator do diagnóstico da criança e suas demandas. Pelo fato da descoberta da SD acontecer antes ou logo após o nascimento, essas mães podem ter passado por maior estresse no primeiro ano de vida da criança.

Neste fator, o segundo grupo apresentou uma média maior, comparado ao primeiro no que se refere ao quesito: gosto mais de ser mãe do que a maioria das mães que conheço ($t(37) = 2,65$, $p < 0,05$).

Quanto ao fator 2, **fardos da parentalidade**, o grupo de mães de crianças com autismo apresentou uma média estatisticamente maior, comparado ao de mães de crianças com SD no item: fico contente só de pensar nos momentos que passo com meu filho ($t(31) = 2,10$, $p < 0,05$). Em relação ao fator 3, **importância da parentalidade**, o grupo de mães de crianças com SD manifestou uma média estatisticamente maior, em comparação ao segundo grupo no que se refere a: providenciar um bom lar para o filho tem sido a grande fonte de satisfação para mim ($t(31) = 3,04$, $p < 0,05$); tento estar com meu filho o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim ($t(31) = 2,32$, $p < 0,05$); e adoro passar o tempo a ver os meus filhos ($t(31) = 3,45$, $p < 0,05$).

No levantamento realizado por Henn, Piccinini e Garcias (2008), os dados demonstraram que o nascimento de uma criança com SD afeta o sistema familiar, causando efeitos negativos; outros estudos apontaram que os pais também relatam efeitos positivos, como ambiente familiar harmônico, adaptação e boa aceitação familiar e sincronismo na relação entre pais e filhos.

De modo geral, ambos os grupos demonstraram satisfação parental em quesitos importantes e considerados positivos, indicando

que apesar dos desafios, estas famílias também se sentem satisfeitas no papel de mães, o que reforça novamente a questão de não se estigmatizar as famílias, deixando claro que essas famílias não passam constantemente por sofrimentos e não se sentem infelizes. Hastings e Taunt (2002) destacam a importância de pesquisas que também evidenciam as percepções e experiências positivas dos pais de crianças com deficiência, apontando que tais aspectos influenciam nos processos de adaptação e relações entre pais e filhos.

Considerações finais

A comparação entre mães de crianças com SD e mães de crianças com autismo revelou diferenças significativas em relação as variáveis. No quesito necessidades familiares, as mães de crianças com SD apresentaram média estatisticamente maior comparado ao G2 (A) no que se refere a informações; nos demais itens, necessidades de explicar aos outros, financeira e funcionamento da vida familiar, as mães de crianças com autismo apresentaram média estatisticamente maior, comparado ao G1(SD). A variável com maior diferença entre os grupos foi a satisfação com o suporte social recebido, em que se identificou que as mães de crianças com SD são mais satisfeitas com o suporte recebido, comparado com mães de crianças com autismo.

Na satisfação parental houve algumas diferenças significativas em alguns quesitos, como por exemplo, o grupo de mães de crianças com SD apresentou uma média estatisticamente maior, comparada com as mães de crianças com autismo em sentir-se feliz como mãe de maneira geral, e gosto mais de ser mãe do que a maioria das mães que conheço. Conclui-se que apesar das famílias vivenciarem experiências semelhantes, também demonstram suas especificidades, e diante destes dados é possível pensar-se em ações relevantes para as mães e seu contexto familiar, contribuindo dessa maneira com subsídios para fomento ou fortalecimento das redes de apoio, ainda insuficientes diante das demandas das famílias.

Referências

ALEXANDRE, S.M.; FELIZARDO, S.O impacto do suporte social em famílias de crianças com deficiência. **International Journal of Developmental and Education Psychology**, v. 3, n.1, p. 267-274, 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Questionário Critério Brasil**, 2011.

BARROSO, R.G.; MACHADO, C. Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. **Psychologica**, v. 11, n. 1, p. 211-229, 2010.

BISSOTO, M.L. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Revista ciência e Cognição**, v. 4, p-80-88, 2005.

CONSTANTINIDIS, T.C.; LAILA, C.S.; RIBEIRO, M.C.C. 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.

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

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

FADDA, G.M.; CURY, V.E. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Revista Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 35, n. esp., p. 1-9, 2019.

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

GUALDA, D. S. **Variáveis familiares de crianças com deficiência e os tipos de escolarização inclusiva e segregada.** 159f. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015.

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

GRONITA, J. O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas. **International Journal of Developmental and Education Psychology**, n. 1, v.3, p. 63-72, 2008.

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

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 485-493, 2008.

MACHALICEK, W.; LANG, R.; RAULSTON, T.J. Training parents of children with intellectual disabilities: trends, issues and future directions. **Revista Current Developmental Disorders Reports**, v. 2, p. 110- 118, 2015.

MARTINS, S.M.C. **Satisfação parental e impacto familiar:** contribuição para validação de um instrumento. 308f. Dissertação de Mestrado, Mestrado em Gravidez e Parentalidade, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal. 2008.

MATSUKURA, T.S.; MATURANO, E.M., OISHI, J. 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.

ORNELAS, J. Suporte social: origens, conceitos e áreas de investigação. **Análise psicológica**, v. 12, n. 2-3, p. 333-339, 1994.

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.

PEREIRA, M.L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M.C. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. **Cadernos Distúrbios**, v. 17, n. 2, p. 56-64, 2017.

RAPOPORT, A.; PICCININI, C.A. Maternidade e situações estressantes no primeiro ano de vida do bebê. **Revista Psico-USF**, v. 16, n. 2, p. 215-225, 2011.

REZENDE, L.K.; ASSIS, S. M.B.; BARCA, L.F. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Revista Educação Especial**, v. 27, n. 48, p. 111-126, 2014.

SANTOS, S.L. **Comparação das características familiares de crianças com diferentes faixas etárias**. 176f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

SILVA, R.S.; CHAVES, E.F. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. **Encontro: Revista de Psicologia**, v. 17, n. 26, p. 35-45, 2014.

SOUSA, A.P.; JOSÉ-FILHO, M. A importância da parceria entre família e escola no desenvolvimento educacional. **Revista Iberoamericana de Educación**, v. 44, n. 7, p. X-X, 2008.

SMEHA, L.N.; CEZAR, P.K.; A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Revista Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.

SPINAZOLA, C.C. **Bem-estar e qualidade da estimulação: comparando famílias de crianças público-alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro e seis anos**. 80 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2014.

SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPÇÃO, J.F. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Revista arquivos de neuropsiquiatria**, v. 59, n. 2-A, p. 230-237, 2001.

ZANATTA, E.A.; GUIMARÃES, A.N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M.G.C. Cotidiano de famílias que convivem com autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014.

CAPÍTULO 2

INFORMAÇÕES SOBRE AS ESCOLAS: ENTREVISTAS COM MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO

Luiza Laroza Selarim Santana

Fabiana Cia

Cariza de Cássia Spinazola

Apoio financeiro: Fapesp e CNPq

Introdução

A Perspectiva Bioecológica de Urie Bronfenbrenner trabalha com o modelo PPCT: processo, pessoa, contexto e tempo, analisando as interações entre eles para o desenvolvimento humano, focando na pessoa em desenvolvimento e nas suas características biopsicológicas. Além disso, estuda a interação entre as atividades e pessoas, objetos e símbolos, que são os chamados processos proximais, formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente, que ocorrem em períodos longos de tempo (BRONFENBRENNER, 2011).

Para Bronfenbrenner, o desenvolvimento humano é uma mudança do indivíduo e na sua maneira de perceber e lidar com o ambiente (BRONFENBRENNER, 1996), e envolve as mudanças biopsicológicas do indivíduo no passar do tempo (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

O elemento Processo envolve as interações entre o indivíduo e o ambiente, como dito anteriormente, chamadas de processos proximais. A Pessoa considera as características biopsicológicas e as características que o indivíduo adquire em seus momentos de interação ao longo da vida. O elemento Contexto é dividido em quatro níveis: o microsistema envolve relações face a face; o mesossistema envolve os microsistemas frequentados pela pessoa em desenvolvimento; o

exossistema é composto por contextos que influenciam, de modo indireto, no desenvolvimento e, por fim, o macrossistema é composto por características culturais do ambiente. O elemento Tempo considera as continuidades e mudanças na vida do sujeito ao passar dos anos (NARVAZ; KOLLER, 2004).

A abordagem bioecológica leva em consideração os seguintes aspectos: (a) a importância de se analisar as relações entre um indivíduo que vive em um ambiente mutável e os seus aspectos hereditários e (b) que as pessoas são influenciadas e influenciam o ambiente, sendo uma troca mútua de intervenções. Nesses aspectos, entram também as relações e interações familiares sobre o desenvolvimento da criança (BRONFENBRENNER, 2011).

Sabe-se que a família é uma instituição com constante interação entre seus membros, sendo referência para o indivíduo em desenvolvimento (HINTZ, 2007). Por isso, a relação família e escola de crianças com deficiência é de extrema importância, visto que normalmente as famílias são o elo de comunicação entre os serviços que a criança com deficiência frequenta e a escola, além da troca de informações sobre formas de aprender e comportamentos da criança (MARINS; CIA, 2019).

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, a família deve ser participante em todas as etapas de formação da criança e do adolescente (BRASIL, 2002), inclusive na etapa escolar, e as oportunidades de participação da família na escolarização dos filhos faz com que os responsáveis se sintam mais acolhidos (BORGES; CIA, 2020). Por isso, a comunicação entre o ambiente familiar e o escolar deve ser constante, já que afeta diretamente o desempenho escolar da criança (BRONFENBRENNER, 1996).

Como se sabe, crianças com autismo possuem dificuldades de socialização com o meio, por isso, para que a inclusão escolar seja efetiva, deve-se pensar em todos os ambientes escolares e em todos os quesitos que farão parte do cotidiano educacional desse aluno. Para isso, é necessário que a escola conte com uma boa equipe de professores e outros profissionais capacitados para atender estes alunos, além de uma prática pedagógica compartilhada com a

família, e de mudanças no currículo para que este se adeque às necessidades de cada aluno com autismo (BARBOSA *et al.* 2013).

É importante pensar que, na perspectiva de Bronfenbrenner, existem fatores de proteção e de risco envolvidos no desenvolvimento de uma criança, sendo que os de risco podem ser a falta de comunicação e coordenação entre os contextos que a criança está envolvida em seu crescimento, como a família e a escola, e a falta de comunicação entre a própria família, gerando um sentimento de incompetência para serem colaboradores na educação dos filhos (MONDIN, 2005).

O bom relacionamento entre família e escola necessita de troca de informações e de diálogo, já que isso possibilita o conhecimento sobre a criança e seu desenvolvimento. Nesses momentos de conversas, os familiares podem saber sobre as atividades que o filho está desenvolvendo na escola, podem sanar dúvidas e também contribuir com os professores oferecendo informações sobre os comportamentos da criança (BORGES; GUALDA; CIA, 2015).

Uma relação positiva entre os membros da escola e a família da criança com deficiência permite que a família tenha confiança na escola e que também veja a escola como um suporte social, na medida em que pode oferecer apoio e informação. Essa relação é fonte de processos proximais, pois envolve ganhos no repertório familiar e acadêmico do aluno com deficiência, pensando em relações ao nível microssistêmico, quando ocorre em interações face a face. Ao nível mesossistêmico (BRONFENBRENNER, 2011), sabe-se que um ambiente influenciará o outro de forma positiva, quando tal relação for produtiva (MARINS; CIA, 2019).

Considerando que as famílias de crianças com autismo podem ter características específicas e que tal investigação pode embasar programas educativos voltados para esses familiares, este estudo teve por objetivo identificar e analisar as informações sobre as escolas das crianças com autismo, filhos das participantes da pesquisa.

Desenvolvimento

Fizeram parte da presente pesquisa 15 mães de crianças com autismo. Tais participantes tinham um/a filho/a com autismo, na faixa etária de três a oito anos, matriculados na rede pública de ensino. A idade média das mães foi de 37,46 anos, variando de 30 a 48 anos. Quanto aos filhos, a média de idade foi de 6,06 anos, variando entre três e oito anos de idade. Quanto às características dos filhos das participantes, 40% estavam na pré-escola e 60% no Ensino Fundamental I. Ainda, 40% das crianças frequentavam outras instituições especializadas além da escola regular. Ainda, 93,3% das crianças do estudo eram do sexo masculino, enquanto 6,7% do sexo feminino. Além disso, 33,3% das mães possuíam empregos com registro, 40% eram donas de casa e 26,6% faziam serviços gerais, como faxineiras e auxiliares de cozinha.

Essa pesquisa faz parte de um projeto de pesquisa de doutorado intitulado: "Especificidades das famílias de crianças com deficiência: Mapeamento das características, serviços oferecidos e relação família e escola", que foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAEE = 88918518.0.0000.5504). Ressalta-se que todas as participantes receberam juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para sua participação, informações acerca dos objetivos da pesquisa. Foram assegurados o sigilo da identidade das participantes e estas tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

Medidas avaliativas para as mães

Roteiro de entrevista semiestruturado: O roteiro de entrevista foi elaborado por integrantes do grupo de pesquisa ao qual o projeto está vinculado. Contém um total de 18 perguntas, sendo 11 delas na parte A, a respeito da escolarização e informações sobre a escola da criança, abordadas neste artigo. O roteiro passou pela avaliação de duas juízas (doutorandas).

Procedimento de coleta e análise de dados

A coleta de dados de oito participantes se deu na residência das mães, com duração de cerca de uma hora, em que os instrumentos foram aplicados nessa ordem: (a) leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e (b) roteiro de entrevista. Para as outras sete famílias, a coleta se deu de modo on-line devido a pandemia do COVID-19. Algumas famílias optaram por chamadas via *Google Meet*, outras responderam via áudios no *Whatsapp*, mensagens de texto e via E-mail. A ordem de aplicação dos instrumentos, na coleta de dados de forma remota, foi a mesma utilizada com os participantes que tiveram a coleta em modo presencial.

Os dados obtidos no roteiro de entrevista foram qualitativos e foram analisados por meio de categorias, com base nas questões. A categoria da presente pesquisa foi “Redes de Apoio dos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista”. Para garantir a fidedignidade das categorias elaboradas, dois juízes as analisaram, para obter uma concordância entre eles. A categorização constituiu-se na classificação de elementos que compõem um conjunto, agrupando-as, nesse caso, em temáticas comuns expressas nas respostas analisadas (FRANCO, 2008).

Resultados

Tabela 1. Atendimentos recebidos na escola.

Atendimentos recebidos na escola	F	%
Nenhum	6	40
Atendimento Educacional Especializado (contraturno)	4	26,6
Professor acompanhante (todos os dias)	4	26,6
Atendimento Educacional Especializado (mesmo horário da aula regular)	1	6,6
Agente educacional	1	6,6
Professor de apoio (sala de aula, 2 vezes na semana)	1	6,6
Cuidador	1	6,6

Nota = Existe mais de uma categoria por participante.

Fonte: elaborada pelas autoras.

A Tabela 1 mostra os atendimentos recebidos nas escolas em que as crianças do presente estudo estão matriculadas.

Quanto aos atendimentos recebidos na escola, a Tabela 1 mostra que serviços como Atendimento Educacional Especializado no contraturno e professor acompanhante para os alunos todos os dias na sala de aula comum eram oferecidos. No entanto, dos 15 participantes da pesquisa, somente três participantes da Educação Infantil e três do Ensino Fundamental I recebiam esse tipo de atendimento.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) de 1996, lei nº 9.394/96, estabelece a educação inclusiva, dizendo, no capítulo V da sessão da Educação Especial, no artigo 59, que, para os alunos com Necessidades Educacionais Especiais, deve ser assegurado

Currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização, específicos para atender às suas necessidades; terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências [...], professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns; educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins [...] acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular (BRASIL, 1996, p. 19-20).

Por isso, vê-se que o professor especializado é garantido em lei, mas infelizmente não é uma realidade colocada em prática para todas as crianças que necessitam, como pode ser ilustrado pela fala da M1:

M1: Ele fazia o atendimento do AEE, da prefeitura ele recebia isso aí, agora com a mudança de horário ele não está recebendo mais.

Para que o AEE fosse garantido, diversas políticas foram elaboradas, garantindo acesso à classe comum para os alunos PAEE

e ao serviço de AEE que acontece na Sala de Recursos Multifuncionais (SRM), sendo esta uma forma de atendimento indicado para alunos com autismo, definida o “[...] um espaço organizado com equipamentos de informática, ajudas técnicas, materiais pedagógicos e mobiliários adaptados, para atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos” (BRASIL, 2007a).

O AEE deve estar presente no Projeto Político Pedagógico da Escola, construído com a colaboração da família e da comunidade com os objetivos de

- I - prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantir serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes;
- II - garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular;
- III - fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e
- IV - assegurar condições para a continuidade de estudos nos demais níveis, etapas e modalidades de ensino (BRASIL, 2011, p. 1).

E deve ser prestado como

- I - complementar à formação dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, como apoio permanente e limitado no tempo e na frequência dos estudantes às salas de recursos multifuncionais; ou
- II - suplementar à formação de estudantes com altas habilidades ou Superdotação (BRASIL, 2011, p. 1).

Pode ser que no modelo que o AEE está sendo ofertado, não consiga atingir a realidade de alguns alunos e famílias. Apesar de não ter sido alvo de investigação no presente estudo, dados de pesquisa em âmbito nacional apontam que o AEE na SRM pode ser problemático quando oferecido no contraturno, com dificuldades de transporte para a escola nos dois turnos, e também é problemático quando ofertado no mesmo turno da classe comum,

já que, para isso, o aluno é retirado da aula para receber o atendimento na SRM. Outro ponto a ser pensado é que muitas escolas possuem ensino integral, deixando, como única opção, que o aluno perca alguma aula regular para receber o atendimento (PASIAN; MENDES; CIA, 2017).

Ainda, na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI), de 2008, a inclusão deve ser assegurada para alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, o que inclui os alunos com autismo, sendo esta inclusão essencial para a aprendizagem e participação ativa desses sujeitos. É importante destacar que de acordo com a PNEEPEI, o direito à educação é disponibilizado desde a Educação Infantil até o Ensino Superior, em uma sala de aula regular com direito ao Atendimento Educacional Especializado (AEE) quando necessário, além de que a Educação Especial é uma modalidade de ensino transversal a todos os níveis de ensino (BRASIL, 2008).

Serviços como AEE no mesmo horário da aula regular, auxílio de um agente educacional, professor de apoio na sala de aula duas vezes por semana, e cuidador foram citados, cada um deles por um dos participantes.

M6: Eu vou entrar com um recurso porque ele tem direito. E faz muita diferença né. A professora só cuida dele como cuida da sala inteira, não tem nenhuma adaptação para ele.

M7: Olha, ele estuda de manhã e à tarde ele tem reforço, no horário contrário, com a professora de Educação Especial. Ele vai toda segunda-feira.

M9: Sim. Ele tem uma professora de apoio duas vezes na semana, durante as aulas. E na parte da tarde, tem duas horas de atendimento sozinho com a professora, 3 vezes por semana, e tem uma cuidadora também, que no caso é para 3 alunos contando com ele.

No entanto, a maior porcentagem de respostas dadas pelas mães foi que não recebiam nenhum serviço, citada por 46,5% delas. Tal dado merece destaque, pois, em 2012, com a Política Nacional de

Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e a Lei Berenice Piana, foi alegado, para todos os efeitos legais, que o TEA se enquadra em uma deficiência, e no artigo 3 da Lei nº 12.764, afirma que são direitos da pessoa com TEA

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) o atendimento multiprofissional; c) a nutrição adequada e a terapia nutricional; d) os medicamentos; e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso: a) à educação e ao ensino profissionalizante; b) à moradia, inclusive à residência protegida; c) ao mercado de trabalho; d) à previdência social e à assistência social (BRASIL, 2012).

Por isso, mais serviços deveriam ser oferecidos para as crianças com autismo, como fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, equoterapia, musicoterapia, entre outros serviços que promovam o bem-estar e a qualidade de vida dessas crianças. Principalmente, o professor de Educação Especial na sala de aula comum, para que a inclusão escolar seja colocada em prática e o aluno consiga se desenvolver e tenha êxito em seu processo de aprendizagem.

Ressalta-se que muitas vezes a escola disponibiliza o serviço de apoio, atua com ações para os alunos serem atendidos ou mesmo serem diagnosticados e encaminhados para outros serviços extras. Mas, pode encontrar barreiras até que o serviço chegue no destino previsto, como disponibilidade de profissionais, conciliar a agenda de atividades das famílias com as das crianças (muitas vezes os pais trabalham e não dispõem de muito tempo ou mesmo a criança já recebe outros serviços de apoio), entre outros fatores. Para além disso, nesse grupo de participantes pode-se ter alunos que não necessitam de apoio.

De acordo com Bronfenbrenner e seu modelo bioecológico, o indivíduo é influenciado pelo ambiente em que vive por meio dos processos proximais, como são chamadas as interações que acontecem ao longo do tempo (BRONFENBRENER; MORRIS, 1998). Por isso, torna-se importante que a criança interaja com diferentes tipos de serviços ao longo de seu desenvolvimento, pois cada um proporcionará experiências enriquecedoras diretamente para a criança e sua família e indiretamente um serviço pode influenciar diretamente o outro, ao nível exossistêmico (BRONFENBRENER, 2011).

A Tabela 2 mostra os encaminhamentos para serviços públicos feitos pela escola, segundo a opinião das famílias.

Tabela 2. Encaminhamentos para serviços públicos feitos pela escola.

Encaminhamentos para serviços públicos feitos pela escola	F	%
Nenhum encaminhamento	12	80
Instituição de Ensino Especializada	3	20
Equiterapia	1	6,6
Liga de Leitura	1	6,6

Nota = Existe mais de uma categoria por participante.

Fonte: elaborada pelas autoras.

Quando perguntado sobre encaminhamentos feitos pela escola para serviços públicos, a predominância de respostas foi que a escola nunca fez nenhum encaminhamento, sendo esta a resposta de 80% das participantes da pesquisa.

É importante que a escola encaminhe a criança com deficiência ou mesmo os familiares das crianças com deficiência para serviços de apoio, como rede de saúde, psicólogos, terapias, entre outros, pois esses serviços podem ser uma rede de apoio para as famílias. Além disso, em muitos contextos, as famílias só conseguem acesso a tais serviços se a escola fizer o encaminhamento para o aluno, além da necessidade de encaminhamento para uma avaliação diagnóstica, quando o professor e a escola desconfiarem que a criança possui alguma necessidade educacional especial. No entanto, a escola pode enfrentar questões burocráticas para encaminhar os seus alunos. Professores e dirigentes escolares

muitas vezes encaminham as crianças ou mesmo conversam com os pais sobre as possibilidades de a criança receber serviços de apoio, mas não conseguem otimizar os serviços que são externos aos escolares e muitos pais não têm recursos financeiros para buscar os serviços.

Ressalta-se que uma equipe multidisciplinar se torna essencial durante a trajetória de vida dos alunos com deficiência. Seria importante ter uma equipe composta por psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, médicos, professores regulares, professores especializados, entre outros, em que todos dividem a responsabilidade acerca do desenvolvimento dos alunos, melhorando a qualidade dos serviços prestados com a constante interação entre esses profissionais (SILVA; FERREIRA, 2014).

De acordo com Bronfenbrenner e Morris, o desenvolvimento da criança acontece com efetividade quando ela se envolve ativamente com o ambiente físico e social à sua volta, além das relações pessoais que criam nesses ambientes. Essas relações, nomeadas díades, tem influência mútua de uma pessoa para a outra, por isso, pode contribuir para esse desenvolvimento (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998). Então, o contato da criança com deficiência com os profissionais da equipe multiprofissional é essencial.

Para a instituição de ensino especial, 20% das crianças foram encaminhadas. Esta Instituição Especializada busca promover qualidade de vida para as pessoas com deficiência por meio de uma equipe multiprofissional, com serviços como professores especializados, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, pedagogia, nutrição, psicopedagogia, odontologia, psiquiatria, pediatria e enfermagem. Além disso, para o melhor desenvolvimento dos alunos, a instituição utiliza o Currículo Funcional e Natural, ensinando conteúdos que são práticos e necessários para o cotidiano, com foco na independência desses alunos.

M7: Não foi a escola que encaminhou não, foi a médica. A escola nunca fez nenhum tipo de encaminhamento. Aí quando a escola foi fazer, ele já estava na instituição, porque eu já tinha ido atrás. Ele já

tinha passado pela psicóloga e estava só esperando o laudo com a neurologista. Aí depois ele não ficou nessa escola. Nessa escola não tinha suporte, não tinha professora.

Ainda, uma criança da pesquisa foi encaminhada tanto para a Equoterapia, que é uma terapia realizada com cavalos, buscando o desenvolvimento biopsicossocial das crianças com deficiência, quanto para um Projeto da Leitura ofertado para alunos da rede municipal de ensino, que trabalha com as dificuldades de leitura e escrita dos alunos, com atividades realizadas na sala de informática da Universidade com o auxílio de professores tutores.

Então, torna-se necessário que informações e conhecimentos sobre as deficiências, direitos legais e atendimentos adequados sejam compartilhados entre familiares e profissionais, para que as crianças tenham seu desenvolvimento e aprendizagem efetivados. Além disso, a escola deve buscar o contato com a família para que juntos decidam e solicitem pelos melhores serviços que cada aluno necessite. Se famílias e escolas conhecem os direitos e deveres de ambas e têm uma boa relação, favorece o desenvolvimento e o aprendizado do aluno com deficiência, pois cada instância sabe quais devem ser suas ações. (BORGES; CIA, 2020; MARINS; CIA, 2019).

A Tabela 3 mostra os pontos positivos da escola, segundo a opinião das famílias.

Tabela 3. Pontos positivos da escola.

Pontos positivos da escola	F	%
Relação com os professores	8	53,3
Relação com a direção	6	40,0
Funcionários atenciosos	4	26,6
Relação com os amigos	2	13,3
Melhora do bem-estar da criança	2	13,3
Festas	1	6,6

Nota = Existe mais de uma categoria por participante.

Fonte: elaborada pelas autoras.

A Tabela 3, acerca dos pontos positivos da escola onde as crianças estavam matriculadas no momento da pesquisa, mostra que 53,3% das

participantes apontaram uma boa relação com os professores, sendo este o ponto positivo mais indicado, seguido da boa relação com a direção da escola, apontado por 40% das participantes, e funcionários da escola atenciosos, apontado por 26,6%.

Sabendo que os pontos positivos indicados são fatores que envolvem a relação entre as famílias participantes do estudo e das escolas em que os filhos estão matriculados, vê-se a importância da aproximação e interação entre eles. A escola tem a função legal de conduzir a educação formal, certificando os conhecimentos adquiridos pelos alunos, enquanto a família deve auxiliar o aluno na trajetória escolar e participar ativamente de seu desenvolvimento.

Ainda, existem diferentes relações entre a escola e a família, que aqui serão citadas. A primeira delas é quando a escola quer educar a família. Nesse tipo de relação, a escola, por meio de reuniões e debates, demonstra seus projetos pedagógicos e convida palestrantes para falar de assuntos gerais, mas os canais de escuta são poucos e o acolhimento dos familiares é superficial. A segunda é quando a escola se abre para a participação familiar, com realização de atividades comunitárias, oficinas para geração de renda, entre outros. Nesse tipo de relação os familiares são parte da comunidade escolar, mas, ainda se mantêm distantes da ação pedagógica (CASTRO; RAGATTIERI, 2009).

O terceiro tipo de relação é o de interação com vista a melhorar os indicadores educacionais, com orientações para que as famílias participem e tenham interesse pelo desenvolvimento educacional de seus filhos, além de monitoramento das metas estabelecidas pelo município para a escola por meio do Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB). Nela, os professores solicitam auxílio dos pais para que as metas sejam cumpridas, sendo da responsabilidade de todos os envolvidos. O quarto e último tipo de relação entre a família e a escola é a relação que inclui o aluno, por meio de conversas com os familiares, visitas domiciliares, troca de informações com outros profissionais que interagem com a família, com vista a identificar e conhecer as

condições de vida dos alunos, para que o planejamento educacional seja feito a partir do contexto familiar (CASTRO; RAGATTIERI, 2009).

Desse modo, os resultados apresentados na Tabela 3 mostram que, para os familiares de crianças com autismo, uma boa relação com os professores, gestão escolar e funcionários são fatores que tornam a escola positiva para os alunos, como ilustram as falas da M9 e M13:

M9: É uma escola onde encontrei apoio para meu filho e para mim. Tanto a diretora como a professora me dão um ótimo suporte, então sim, eu me sinto satisfeita.

M13: Para mim, a escola é nota mil, porque é uma escola muito boa, meu filho se desenvolveu, ele conseguiu aprender a socializar, é lá que ele está conseguindo alcançar os objetivos dele e o que eu espero dele. Eu estou satisfeita com tudo, tanto com a direção, como com a professora e a professora acompanhante da educação especial; são minhas heroínas, porque eu não tenho ninguém em casa para me ajudar, mas na escola tenho uma equipe e tanto.

Esses dados são indicativos de que as escolas estão abertas para conversas com os familiares, de modo que estes participem ativamente do planejamento e do desenvolvimento educacional de seus filhos, com o constante compartilhamento de informações e de responsabilidades (CHRISTOVAM; CIA, 2015; BORGES; CIA, 2020).

Com menores frequências, foram citados fatores como a boa relação da criança com autismo com os colegas de classe, a melhora do bem-estar da criança e as festas comemorativas promovidas pela escola. É interessante destacar a boa relação das crianças com autismo com seus pares, assim como a melhora do bem-estar da criança. Tais fatores podem ser indicativos de que a escola promove ações para que as crianças Público-alvo da Educação Especial (PAEE) mantenham relações com a turma e que se preocupam com o bem estar e com o desenvolvimento socioemocional do seu alunado.

Os processos proximais da teoria de Bronfenbrenner, como dito anteriormente, acontecem nas relações entre a criança e as pessoas próximas a ela, com interações que permanecem em períodos estendidos de tempo. Esses processos podem acontecer com familiares, professores e com os colegas de classe (MARTINS; SZYMANSKI, 2004), por isso, torna-se importante que a criança desenvolva boas relações com professores, funcionários da escola e colegas de classe, relações essas que influenciarão em seu desenvolvimento. Ainda, os alunos precisam ter possibilidades e meios para aprender e se desenvolver, então, os processos proximais devem ser proporcionados por meio de interesses e conhecimentos que a criança já tem, para que ela possa significar sua aprendizagem (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 4 mostra as características citadas pelas mães de uma escola ideal para seus filhos.

Tabela 4. Características de uma escola ideal.

Características de uma escola ideal	F	%
Inclusiva	5	33,3
Aberta para ouvir as necessidades individuais	3	20
Ter professor de Educação Especial para acompanhar a criança	3	20
Atendimento Educacional Especializado	1	6,6
Receptiva	1	6,6
Materiais adaptados	1	6,6
Rotina	1	6,6
Atendimentos para a criança com deficiência (AEE, TO, fono etc)	1	6,6

Nota = Existe mais de uma categoria por participante.

Fonte: elaborada pelas autoras.

Quando questionadas sobre quais eram as características de uma escola ideal, na Tabela 4, foi possível identificar que cinco das 15 entrevistadas responderam que gostariam de uma escola inclusiva para seus filhos. Diante disto, pode-se verificar a necessidade de as políticas públicas existentes serem colocadas em prática para que essa inclusão seja efetiva para os alunos. Ou seja,

as escolas necessitam de apoio governamental para que consigam implementar práticas inclusivas efetivas.

Três mães também responderam sobre o desejo de ter um professor de Educação Especial para acompanhar a criança, aspecto esse garantido pela Lei nº 12.764, que, em seu artigo 3, garante como direito o acesso à educação e acrescenta que, se comprovada a necessidade, a pessoa com autismo incluída nas classes comuns de ensino regular tem direito a acompanhante especializado, sendo este o professor de Educação Especial (BRASIL, 2012). Este professor, estabelecendo relações próximas com a criança e com a família, possibilita processos proximais no nível microssistêmico (BRONFENBRENNER, 2011), sendo, um para o outro, fonte de informação e apoio com o mesmo objetivo de promover a qualidade do desenvolvimento e aprendizagem da criança com deficiência.

Outros pontos indicados uma vez cada um foram: Atendimento Educacional Especializado na escola, uma escola receptiva, materiais adaptados, desenvolvimento de uma rotina para os alunos, e atendimentos extras para os alunos com deficiência, como terapia ocupacional, fonoaudiólogo, entre outros.

A questão de ter profissionais de saúde dentro da escola é mencionada com frequência pelos pais, principalmente de crianças pequenas, uma vez que facilitaria para os pais não terem que levar os filhos em vários atendimentos (MARINS; CIA, 2019). No entanto, questiona-se se cabe à escola ter os profissionais da saúde em sua unidade. O que poderia ser mais plausível seria a possibilidade de as escolas terem contato maior com os profissionais de saúde ou conseguirem acesso maior para os profissionais que atendem os seus alunos PAEE, que são externos à escola. Para que isso ocorra necessitaria ser implementado serviços de apoio para atender todas as demandas advindas das escolas.

Considerações finais

O estudo em questão, ao considerar a família e o ambiente de crianças com autismo, teve como objetivo identificar a relação da

família com a escola em que seus filhos estavam matriculados e os apoios dados por ela.

Como resultados, tem-se que a maioria das crianças não recebeu encaminhamentos da escola para serviços públicos. Como pontos positivos da escola, a relação da família com os professores e com a direção foi destacada, mas nas características de uma escola ideal os familiares relataram que gostariam de uma escola inclusiva e que estivesse aberta às necessidades individuais e que tivesse um educador especial para seus filhos.

O estudo em questão pode ser replicado com amostras ampliadas de participantes, sem restrição de idade ou de escolarização, a fim de potencializar os resultados encontrados. Acredita-se que a pesquisa possa contribuir para o conhecimento acerca da importância da família e de seu bem-estar para o desenvolvimento e aprendizagem das crianças. Além disso, mostrando as maiores necessidades e dificuldades, o estudo pode fornecer subsídios para futuras intervenções.

Referências

AZEVEDO, T.L. **Características familiares:** Comparação entre pais e mães de diferentes grupos de crianças com deficiência. 154f. Doutorado em Educação Especial, Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2018.

BARBOSA, A.M. *et. al.* O papel do professor frente à inclusão de crianças com autismo. In: **XI Congresso Nacional de Educação EDUCERE**, 2013, Curitiba.

BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto - enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012.

BORGES, L.; CIA, F. Colaboração das famílias no contexto da inclusão: Concepção de professores após programa de intervenção. **Revista Trilhas Pedagógicas**, v. 10, p. 325-341, 2020.

BRASIL. **Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o Atendimento Educacional Especializado e dá outras providências. Brasília, DF, 2011.

BRASIL. **Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. **Lei no 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, DF, dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Educação. Edital Nº 01, de 26 de abril de 2007. **Programa de Implantação das Salas de Recursos Multifuncionais**. Secretaria de Educação Especial. 2007a.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** – Brasília: Ministério da Saúde, 2014, 86 p.

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

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P.A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER, R.M. (Orgs.). **Handbook of child psychology**, Vol. 1: Theoretical models of human development. New York: John Wiley, 1998. p. 993-1028.

CHRISTOVAM, A.C.; CIA, F. Comportamentos de pais e professores para promoção da relação família e escola de pré-

escolares incluídos. **Revista Educação Especial** (UFSM), v. 29, n. 54, p. 133-146, 2015.

FRANCO, M.L.P.B. **Análise de conteúdo**. Brasília: Editora Liber Livro, 2008.

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

GONÇALVES, M.R.; GUALTIERI, R.C.E. Encaminhamentos escolares na rede de representações de educadores e profissionais da saúde. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 23, p. 1-10, 2019.

HINTZ, H.C. Espaço relacional na família atual. In: CERVENY, C.M.O. (Org.). **Família em movimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p. 161-172.

MARINS, D.G.; CIA, F. O envolvimento entre família-escola de pré-escolares com deficiência, dificuldades escolares e desenvolvimento típico. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, v. 14, p. 883-899, 2019.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, n. 1, ano 4, p. 63-77, 2004.

MONDIN, E.M.M.C. Um olhar ecológico da família sobre o desenvolvimento humano. **Psicologia Argumento**, v. 23, n. 41, p. 25-35, abr./jun. 2005.

NARVAZ, M.G.; KOLLER, S.H. O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. In: KOLLER, S.H. (Org.). **Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 51-78.

CAPÍTULO 3

CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA

Kananda Fernanda Montes

Fabiana Cia

Cariza de Cássia Spinazola

Apoio Financeiro: Fapesp

Introdução

O presente capítulo aborda a temática de relação família e escola de crianças com síndrome de Down na Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner (1996; 2011). Dessa forma, a introdução será dividida em duas partes: (a) Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano e (b) Relação família e escola de crianças com síndrome de Down.

(a) Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano

Bronfenbrenner (2011) defende a ideia de que a percepção das pessoas sobre o ambiente é um fator relevante para o desenvolvimento humano e que a cultura e a história individual de cada indivíduo influenciam na maneira como o entendemos. À vista disso, ele descreve sua perspectiva considerando duas fases distintas: a Perspectiva Ecológica e a Bioecológica.

Sobre a Perspectiva Ecológica, ao estudar sobre o ambiente em que ocorre o desenvolvimento do indivíduo, é necessário levar em conta quatro níveis que sofrem influência bidirecional entre e intra ambientes que integram elementos dos quais irão proporcionar as experiências e relações interpessoais estabelecidas pelo ser

humano: o microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema.

O microsistema compreende o contexto em que há um padrão dos papéis sociais e relações interpessoais que são experienciados face a face pela pessoa em desenvolvimento. O mesossistema trata das inter-relações que acontecem entre o conjunto de microsistemas que o indivíduo participa ativamente, podendo ser ampliado a partir do momento em que a pessoa passa a frequentar um novo ambiente e, com isso, assumindo um novo papel social. O exossistema refere-se aos ambientes em que a pessoa em desenvolvimento não está inserida ativamente, mas sim seus familiares, podendo haver eventos que podem afetá-la ou vice e versa. E o macrosistema envolve os sistemas político, econômico e educacional que abrangem conjuntos de crenças, valores e ideologias (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Na Perspectiva Bioecológica, Bronfenbrenner pressupõe que o desenvolvimento humano deva ser estudado a partir da interação de quatro núcleos inter-relacionados: 1) O processo, que opera nas relações entre o organismo e o ambiente e é chamado de processos proximais; 2) A pessoa, levando em consideração as modificações ao longo do tempo por conta da interação do sujeito com o ambiente e suas características biopsicológicas; 3) O contexto, que é dividido em outros quatro níveis: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema, do mais particular ao mais amplo, respectivamente e 4) O tempo, que também é subdividido em outros três níveis: o microtempo, mesotempo e macrotempo, sendo que analisam as mudanças e as continuidades na vida da pessoa e suas influências no seu desenvolvimento (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998; NARVAZ; KOLLER, 2004).

Como a presente pesquisa aborda a temática da relação família e escola, de famílias de crianças com síndrome de Down, o próximo tópico versará sobre essa temática.

(b) Relação família e escola de crianças com síndrome de Down

O primeiro relato clínico de síndrome de Down foi feito em 1866 pelo pediatra inglês John Langdon Haydon Down (1828 - 1896) após perceber que crianças com atraso cognitivo apresentavam semelhanças fisionômicas como: fenda palpebral oblíqua, lábios grossos, língua grande e grossa, bochechas proeminentes, nariz pequeno, alteração vascular e deficiência intelectual (BRASIL, 2020). Entretanto, a comprovação de que havia de fato uma alteração genética aconteceu apenas em 1958, pelos geneticistas Jérôme, Gautier e Turpin (1979) que descreveram a presença de um cromossomo extra na constituição genética de pessoas com síndrome de Down que, no caso, encontra-se no cromossomo 21 (SILVA; DESSEN, 2002). Com melhores condições de vida e os avanços na área da saúde, a expectativa de vida é de 65 anos (BRASIL, 2020). Atualmente, além do aumento da sobrevida, o reconhecimento de que essas pessoas possuem potencialidades a serem desenvolvidas fez com que diferentes intervenções e programas educacionais fossem elaborados, pensando-se na escolarização, futuro profissional, autonomia e boa qualidade de vida (RONDAL *et al.*, 2015).

No que se refere ao desenvolvimento de crianças com síndrome de Down, a família assume o principal papel de transmissora de cultura e significados sociais, isso porque, segundo Buscaglia (2006), a família tem forte influência na determinação dos comportamentos e formação de personalidade da criança, e suas relações com os demais contextos também afetam seu desenvolvimento e destaca-se aqui, a relação família e escola. Sobre isso, Bronfenbrenner (1996) destaca a importância da relação família e escola para o desenvolvimento infantil, explicando que:

O potencial desenvolvimental de um mesossistema aumenta na extensão em que existem ligações indiretas entre os ambientes que encorajam o desenvolvimento da confiança mútua, de uma orientação positiva, de um consenso de objetivos e de um equilíbrio

do poder responsivo à ação em benefício da pessoa desenvolve (BRONFENBRENNER, 1996, p. 165).

Isso aponta que o desempenho escolar do aluno também é afetado pela relação família e escola e, por isso, é de suma importância que seja estabelecida uma relação de apoio mútuo entre ambos os ambientes a partir da troca de informações, orientações e participação de todos, cujo objetivo em comum seja o processo de desenvolvimento da criança.

Considerando as diferentes perspectivas que as famílias de crianças com síndrome de Down podem apresentar, este estudo teve como objetivo: descrever a opinião de famílias de crianças com síndrome de Down sobre a escola e o processo de escolarização dos filhos.

Desenvolvimento

A pesquisa possui delineamento descritivo, por se tratar da descrição das características de uma população. São pesquisas que visam descrever opiniões, atitudes ou crenças de uma população (GIL, 2002).

Participantes

Participaram 12 mães e dois pais de crianças com síndrome de Down, com idades variando entre 25 e 50 anos. Os filhos tinham idades entre três e nove anos, sendo oito meninos e sete meninas. Além disso, três crianças estavam matriculadas na pré-escola, duas na creche e as outras oito no Ensino Fundamental I. Ademais, uma criança estava matriculada em uma creche filantrópica e outra criança, além de frequentar o ensino regular, também frequentava a Associação de Capacitação, Orientação e Desenvolvimento do Excepcional (ACORDE).

Local de coleta de dados

No início da pesquisa (2019) foram realizadas sete entrevistas as quais se deram presencialmente na residência das próprias famílias por escolha dos participantes. Tais residências localizavam-se em dois municípios de médio porte do interior do estado de São Paulo. As demais entrevistas se deram de forma online devido à pandemia de Covid-19, sendo realizadas via e-mail, WhatsApp, chamada de voz ou outros meios de escolha dos participantes.

Aspectos Éticos

Essa pesquisa faz parte do projeto de pesquisa maior intitulado: "Especificidades das famílias de crianças com deficiência: Mapeamento das características, serviços oferecidos e relação família e escola", o qual foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAEE = 88918518.0.0000.5504). Foi assegurado o sigilo da identidade dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à participação no estudo. A pesquisa maior era de doutorado e os participantes foram informados que estavam oferecendo dados para as duas pesquisas. Ressalta-se que para essa pesquisa foi selecionada apenas uma pequena parcela dos dados coletados na pesquisa de doutorado e que tais dados foram analisados de forma diferente.

Medidas avaliativas

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

Roteiro de entrevista semiestruturada: elaborado por integrantes do grupo de pesquisa ao qual o projeto está vinculado e avaliado por duas juízas (doutorandas). Para tal pesquisa, foram selecionadas as questões relacionadas às necessidades e aos serviços de apoio que as famílias tinham.

Procedimentos de coleta de dados

Nos encontros presenciais a duração média foi de uma hora, sendo os instrumentos aplicados na seguinte ordem: (a) leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; (b) Questionário Critério Brasil e (c) Roteiro de entrevista semiestruturada. Para as entrevistas realizadas de forma on-line, foram enviados os questionários junto com as respectivas explicações de como deveriam ser respondidos. Posteriormente, os questionários foram devolvidos preenchidos pelos participantes, também de forma on-line.

Procedimentos de análise de dados

Os dados obtidos no roteiro de entrevista foram qualitativos, em que foi selecionada uma de suas categorias com base nas questões e analisada usando método descritivo. Estudos qualitativos têm como preocupação fundamental o estudo e a análise do mundo empírico em seu ambiente natural, ou seja, envolve a obtenção de dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos pelo contato direto do pesquisador com a situação estudada, procurando compreender os fenômenos segundo a perspectiva dos sujeitos, ou seja, dos participantes da situação em estudo (GODOY, 1995).

Resultados

A seguir serão expostos dados referentes à escolarização das crianças com síndrome de Down e a perspectiva familiar em relação à escola.

A Tabela 1 mostra há quanto tempo o filho frequentava a mesma escola.

Tabela 1. Há quanto tempo a criança frequentava a escola atual.

Tempo na escola atual	F	%
3 anos	8	53,33
2 anos	5	33,33
1 ano	1	6,66
8 meses	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pelas autoras.

Verifica-se que, das 15 crianças, oito frequentavam há três anos a mesma escola no momento da pesquisa, cinco frequentavam há dois anos, uma há 1 ano e outra há 8 meses. Ainda que essas crianças estejam frequentando a mesma escola por um período longo de tempo, torna-se necessário investigar, por meio de pesquisas futuras, se a instituição de ensino de fato favorece o seu desenvolvimento ou se continua ali por outros motivos, como é possível perceber no relato de um dos participantes:

Mas, é o que a gente tem para agora, porque a gente não deu certo na secretaria da educação. Tem creche do lado de casa, mas não deu certo (P7).

A Tabela 2 revela quais atendimentos ou serviços que a escola já convidou o pai ou a mãe para participarem junto com a criança.

Tabela 2. Atendimentos ou serviços que a escola já convidou os responsáveis para participarem junto com a criança.

Atendimentos ou Eventos	F	%
Nenhum	8	53,33
Reunião	3	20,00
Atendimento Educacional Especializado (AEE)	2	13,33
Centro de Atendimento de Educação Especializada	1	6,66
Festas comemorativas	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pelas autoras.

Nota-se que oito famílias nunca foram convidadas para acompanhar nenhum serviço, três apontaram que a única situação em que participaram foi das reuniões com as professoras, duas já acompanharam o Atendimento Educacional Especializado (AEE), uma relatou que a escola a convidou para participar do atendimento realizado pela instituição de ensino especial e outra família mencionou participar apenas de eventos festivos.

O desempenho do aluno na escola está diretamente relacionado com o envolvimento dos pais nas atividades escolares, além de que a boa interação entre família e escola é um dos principais facilitadores da inclusão escolar (DESSEN; POLONIA, 2005, 2007; MATURANA; CIA, 2015). Isso porque, quando a escola oportuniza a família a participar do processo educacional do filho, os pais sentem-se mais amparados e, com isso, passam a confiar na escola e participar mais das atividades escolares do filho (BORGES; CIA, 2020).

Segundo Bronfenbrenner (2011), a nível mesossistêmico, a confiança que os pais adquirem a partir da boa interação com a escola, é transmitida aos filhos, o que por sua vez, favorece o seu desenvolvimento e interesse em ir para a escola e realizar as tarefas.

A Tabela 3 mostra como era a relação entre família e escola.

Tabela 3. Como era a relação entre a família e a escola.

Aspectos da relação	F	%
Boa	11	73,33
Superficial	3	20
Sem problemas	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pelas autoras.

Ao serem questionadas sobre a relação com a escola, 11 famílias caracterizaram como uma boa relação, três como uma relação superficial e uma como uma relação sem problemas. É importante que a escola proporcione um bom relacionamento com os pais e esclareça a importância de suas participações no processo de escolarização do aluno pois, a partir da troca de informações, eles passam a compreender o comportamento infantil e com isso,

poderão contribuir e potencializar o desenvolvimento da criança (PANIAGUA, 2004).

Novamente, destaca-se a importância de se estabelecer uma boa interação entre família e escola a favor do desenvolvimento da criança. No entanto, reforça-se que, para isso, ela perceba o envolvimento e a participação daqueles que compõem suas relações significativas (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 4 mostra se e como a escola ajudou quando solicitada por parte da família.

Tabela 4. Como a escola ajudou quando a família necessitou.

A escola ajudou quando solicitada?	F	%
Sim	8	53,33
Não	3	20,00
Muito pouco	3	20,00
Não respondeu	1	6,66
TOTAL	15	

Fonte: elaborada pelas autoras.

Quando questionados se a escola já ajudou quando foi solicitado, oito responsáveis responderam que sim, como por exemplo P12, que expõe: “Eu ligo na escola, eles tiram as dúvidas ou então eu vou pessoalmente conversar com a diretora e com os professores da minha filha”. Por outro lado, três responderam que a escola não ajudou em nenhum momento. Outros três, relataram que a escola ajudou muito pouco, como nota-se na fala de P1: “Ajudou muito pouco, a escola não está sendo minha parceira. A escola está sendo algo muito paralelo na minha vida”, e também um participante não respondeu a essa questão.

Conversas e reuniões também foram mencionadas como um tipo de ajuda que a escola ofereceu, e esses momentos permitem que os pais sejam acolhidos e possam expor suas opiniões e dúvidas, como foi relatado por P4:

Me ajuda, porque eu mando mensagem para a professora, para a cuidadora, converso com a diretora, eles estão sempre abertos. Quando eu estou com alguma dúvida, algum medo, alguma questão que está me perturbando, eu vou lá e converso e eles explicam.

Também, houve indicação, por parte da escola, de outros profissionais e oferta de suporte pedagógico para o filho. Identificase que a escola é um suporte de apoio social para os pais, além de um espaço de obtenção de informações, fatores estes que contribuem para uma boa relação família e escola (MARINS; CIA, 2019).

Bronfenbrenner sugere que um ambiente com potencial desenvolvimento é melhorado a partir do momento em que: “exista um canal aberto de comunicação entre os ambientes e quando o modo de comunicação entre os ambientes é pessoal (face a face)” (BRONFENBRENNER, 1996).

A Tabela 5 aponta os pontos positivos da escola, segundo a opinião dos pais.

Tabela 5. Pontos positivos da escola.

Aspectos positivos	F	%
Acolhimento	5	33,33
Nenhum	3	20,00
Abertos a conversa	2	13,33
Profissionais	2	13,33
Inclusão	1	6,66
Cuidador	1	6,66
Estrutura	1	6,66
Gostam do filho	1	6,66
TOTAL	16	

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborado pelas autoras.

A Tabela 5 mostra quais foram os pontos positivos das escolas destacados pelos participantes. O aspecto mais mencionado foi a respeito do acolhimento. No sentido de oferecer suporte e acolhimento ao aluno com deficiência, Gil (2005) diz que:

[...] a melhor resposta para o aluno com deficiência e para todos os demais alunos é uma educação que respeite as características de cada estudante, que ofereça alternativas pedagógicas que atendam às necessidades educacionais de cada aluno: uma escola que ofereça tudo isso num ambiente inclusivo e acolhedor, onde todos possam conviver e aprender com as diferenças (2005, p. 20).

No ambiente escolar regular, ao se trabalhar com alunos com deficiência, é necessário que se crie meios que possam acolher esse aluno da melhor maneira possível, observando suas necessidades e estabelecendo estratégias diferenciadas capazes de incluir esse aluno no processo de ensino e aprendizagem escolar (AVIZ; MONTEIRO, 2015). Isto é, precisa-se proporcionar processos proximais que permitam que as crianças tenham uma aprendizagem significativa. Para isso, tais atividades têm de partir do interesse da criança e do que ela já sabe, a fim de que ela possa significá-la (BRONFENBRENNER, 2011).

Também foi relatado por três famílias que a escola não apresentava nenhum ponto positivo. Esse dado merece destaque na medida que os pais relatam não encontrarem pontos positivos, mas, ainda sim, seus filhos permanecerem matriculados na escola. Este dado gera algumas reflexões como: será que tais pais não procuraram outra escola pois temem não encontrar uma escola boa para seus filhos? Ou então, não sabem quais ações podem adotar para melhorar essa situação? São questionamentos que merecem destaque.

Duas famílias definiram a boa abertura da escola para dialogar e os profissionais competentes como pontos positivos da escola. Outros quatro aspectos apareceram na fala de ao menos um participante, sendo eles: a inclusão, a presença do cuidador, a estrutura e o bom relacionamento com o filho com SD.

A Tabela 6 mostra quais os pontos negativos das escolas, apontados pelas famílias.

Tabela 6. Pontos negativos da escola.

Aspectos negativos	F	%
Nenhum	9	60,00
Falta de profissionais	2	13,33
Estrutura física	1	6,66
Atendimento do Atendimento Educacional Especializado (AEE) no contraturno	1	6,66
Falta de conhecimento sobre a deficiência	1	6,66
Dificuldade de estabelecer interação	1	6,66
TOTAL	15	TOTAL

Fonte: elaborado pelas autoras.

Sobre os pontos negativos, constata-se que mais da metade dos participantes responderam que a escola não apresentava ponto negativo. No entanto, duas participantes mencionaram a falta de profissionais como um fator negativo na escola, e pelo menos um dos participantes relatou: a estrutura física da escola, o Atendimento Educacional Especializado (AEE) no contraturno, a falta de conhecimento sobre a deficiência e a dificuldade de se estabelecer uma relação, como sendo fatores negativos que a escola apresentava.

No que diz respeito à relação família e escola, estabelecer uma relação de apoio mútuo influencia diretamente no desempenho do aluno, visto que haverá troca de informações, orientações e participação ativa de todas as partes em vista de um objetivo em comum: favorecer o processo de desenvolvimento escolar da criança.

A Tabela 7 mostra se as famílias estavam ou não satisfeitas com a escola atual.

Tabela 7. Satisfação com a escola.

Você se sente satisfeito com a escola atual?	F	%
Sim	12	80,00
Não	3	20,00
TOTAL	15	

Fonte: elaborado pelas autoras.

Sobre a satisfação da família com a escola, é possível identificar que 12 dos participantes responderam que se sentiam satisfeitos com a escola atual do filho, enquanto três responderam

que não. Possivelmente, os pais que responderam não se sentirem satisfeitos são os mesmos que consideraram que as escolas não tinham aspectos positivos.

A escola é um ambiente no qual a criança em desenvolvimento passa a maior parte do tempo, principalmente na infância. Por esse motivo, torna-se relevante a satisfação da família com a escola e que exista um vínculo entre ambos os ambientes, levando em conta que essa relação reflete diretamente no sujeito em formação (BRONFENBRENNER, 1996). Bronfenbrenner (1996, p. 5) afirma que até mesmo “a capacidade de uma criança de aprender a ler nas séries elementares pode depender tanto de como ela é ensinada quanto da existência e natureza de laços entre a escola e a família”. Sendo assim, é importante que os pais possam falar sobre o que poderia ser melhorado na escola, e na medida do possível a escola atender às demandas dos pais ou explicar o porquê de não conseguir atendê-las.

A Tabela 8 mostra como seria para a família a escola ideal para receber seu filho.

Tabela 8. Concepção de escola ideal.

Aspectos de uma escola ideal	F	%
Inclusão	5	33,33
Auxílio para os professores	3	20,00
Aceitação da deficiência	3	20,00
Oferecer mesmas atividades	1	6,66
Focar nas potencialidades do filho	1	6,66
Participação dos pais	1	6,66
Profissionais capacitados	1	6,66
Promover estímulos	1	6,66
TOTAL	16	

Nota = Pode existir mais de uma resposta por participante.

Tabela elaborada pelas autoras.

A Tabela 8 aponta a opinião das famílias de como seria a escola ideal para receber o filho com síndrome de Down. O fator mais citado foi a inclusão, como, por exemplo, na fala de P6: “A escola ideal seria uma escola em que realmente ela seja incluída,

não só na matéria escolar, mas com as outras crianças, que as outras crianças entendam o que ela tem e consigam aceitar a deficiência dela”.

Na sequência, três participantes mencionaram a necessidade da aceitação da deficiência na escola, sem que haja preconceitos e, também, que os professores recebam auxílio por meio de outros profissionais. Nesse último caso, o profissional que deveria estar presente em sala de aula junto ao aluno com deficiência é o educador especial.

Sobre isso, de acordo com Mendes, Vilaronga e Zerbato (2018), apesar da importância de haver o Atendimento Educacional Especializado extraclasse oferecido aos alunos público-alvo da Educação Especial, é necessário pensar em outra estratégia de atendimento que envolva ambos os professores, o da sala regular e o professor de Educação Especial, caracterizando, assim, o trabalho colaborativo.

Questões como: oferecer as mesmas atividades para o filho com deficiência, focar nas potencialidades do filho, favorecer a participação dos pais, dispor de profissionais capacitados e promover estímulos foram pontos presentes na fala de pelo menos um participante. O professor de Educação Especial, neste sentido, pode estabelecer relações produtivas e duradouras com os familiares da criança com deficiência, permitindo, ao nível microssistêmico, o desenvolvimento de processos proximais (BRONFENBRENNER, 2011) entre eles e os pais. Ele pode ser um elo com os pais, além de uma fonte de suporte social e informacional.

Considerações finais

Os contextos pesquisados foram o familiar e o escolar de crianças com síndrome de Down, considerando a importância que eles têm no que se refere ao desenvolvimento da criança. Assim, levando em conta as especificidades que as famílias de crianças com síndrome de Down podem apresentar, o estudo objetivou descrever e analisar a

opinião de famílias de crianças com síndrome de Down sobre a escola e o processo de escolarização dos filhos.

Constatou-se que a maioria das crianças da pesquisa ingressou em uma instituição de ensino logo na etapa de Educação Infantil, enquanto apenas três crianças ingressaram após a idade obrigatória de matrícula em uma rede de ensino e a maioria das crianças recebia o atendimento de Educação Especial na escola.

Notou-se que os serviços que a escola oferecia para a criança interferiam nas expectativas dos pais quanto ao futuro do filho, visto que os responsáveis apresentavam expectativas positivas quanto ao seu desenvolvimento educacional e o crescimento profissional de seus filhos.

Evidencia-se a importância de se estabelecer uma boa relação entre família e escola, considerando que tais contextos sofrem influências mútuas e são os principais ambientes de desenvolvimento da criança.

Acredita-se que este estudo possa contribuir para o conhecimento a respeito do contexto escolar e familiar da criança com síndrome de Down, e como suas interações influenciam no desenvolvimento da criança com síndrome de Down. Tais dados fornecem subsídios para intervenção com famílias de crianças com síndrome de Down a fim da minimização de suas necessidades referentes ao desenvolvimento educacional da criança.

Referências

ABEP. **Critério de Classificação Econômica Brasil**. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2008.

AVIZ, A.C.P. de., MONTEIRO, C.A. da C. **Educação inclusiva: analisando o processo inclusivo do aluno com deficiência na escola municipal de ensino fundamental “Santa Maria”, do município de Maracanã-PA**. 2017. 52 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Pedagogia) - Universidade Federal Rural da Amazônia no PARFOR, Belém, Pará, 2017.

BORGES, L.; CIA, F. Colaboração das famílias no contexto da inclusão: Concepção de professores após programa de intervenção. **Revista Trilhas Pedagógicas**, v. 10, p. 325-341, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**, 1. ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 25 p.

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

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano**: tornando os seres humanos mais humanos. A. Carvalho-Barreto (Trad.). Porto Alegre: Artmed, 2011.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. Em: W. Damon (org.), **Handbook of child psychology**, v. 1, p. 993-1027, New York, NY: John Wiley & Sons, 1998.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e Seus Pais**: Um Desafio ao Aconselhamento. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006. 415 p.

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

DESSEN, M.A.; POLONIA, A.C. A família e a escola como contexto de desenvolvimento humano. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 21-32. 2007.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. ed. 4. São Paulo: Editora Atlas, 2002. 176.

GIL, M. **Educação inclusiva**: o que o professor tem a ver com isso? São Paulo: Realização USP, 2005.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995.

MALT, E.A., Dahl, R.C.; Haugsand, T.M, *et al.* Health and disease in adults with Down syndrome. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2013; 133 (3):290-4.

MARINS, D.G.; CIA, F. O envolvimento entre família-escola de pré-escolares com deficiência, dificuldades escolares e desenvolvimento típico. **Revista Ibero-Americana de Estudo em Educação**, v. 14, n. esp. 1, p. 883-899, 2019.

MATURANA, A.P.P.M; CIA, F. Educação Especial e a Relação Família - Escola: Análise da produção científica de teses e dissertações. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 19, n. 2, p. 349-358, 2015

MENDES, E.G.; VILARONGA, C.A.R.; ZERBATO, A.P. **Ensino Colaborativo como apoio à inclusão escolar: unindo esforços entre educação comum e especial.** 1 ed. São Carlos: EdUFSCar, 2018.

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

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

RONDAL J.A., PERERA J., SPIKER D. **SD: reabilitação neurocognitiva.** 1 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2015, p. 239.

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

CAPÍTULO 4

RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA SEGUNDO A PERSPECTIVA DAS PROFESSORAS DAS SALAS DE RECURSOS MULTIFUNCIONAIS

Aline Maira da Silva
Andressa Santos Rebelo
Débora Pereira da Silva
Apoio financeiro: CNPq

Introdução

A adesão aos princípios de educação inclusiva pelos governos incide sobre os resultados e a avaliação das políticas e práticas educacionais. A incorporação voluntária ou não desses princípios que tem origem em organismos de cooperação multilateral (DALE, 2004) trazem a necessidade de investigar as interpretações decorrentes e suas implicações sobre a política de inclusão escolar conduzida pelos governos. Mesmo que algumas estratégias se apresentem de forma semelhante em diferentes localidades, as políticas de ampla abrangência têm diversos desdobramentos em realidades diferentes (SEGABINAZZI; LUNARDI-MENDES, 2017).

A implementação do Atendimento Educacional Especializado (AEE) por meio do Programa de Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais se constituiu uma forma específica na qual o governo brasileiro procurou conduzir a política de inclusão escolar (GOMES, 2016; PANSINI, 2018).

Ao disponibilizar os recursos materiais pedagógicos e de tecnologia assistiva, as Salas de Recursos Multifuncionais (SRM) têm possibilitado o estabelecimento de práticas que contribuem para o educando com deficiência participar e aprender junto aos demais alunos (MATOS *et al.*, 2020). Entretanto, há entraves na

oferta desse serviço, como a ausência de serviços e equipe multidisciplinar para auxiliar o processo de avaliação, identificação e encaminhamento dos alunos (PASIAN; MENDES; CIA, 2019), assim como expectativas dos professores do ensino comum de que o AEE na SRM elimine as necessidades ou dificuldades dos estudantes no processo de ensino e aprendizagem, sem a realização de um trabalho colaborativo entre os docentes (FUCK; CORDEIRO, 2015).

Segundo o Decreto nº 7.611/2011, ao integrar a proposta pedagógica da escola, cabe ao atendimento educacional especializado “[...] envolver a participação da família para garantir pleno acesso e participação dos estudantes [...]” (BRASIL, 2011, art. 2º, parágrafo 2º).

A família pode ser compreendida como um pequeno grupo social, com características próprias, no qual os membros estabelecem contato direto entre si, estão ligados por laços afetivos e possuem uma história de vida compartilhada (MINUCHIN; COLAPINTO; MINUCHIN, 1999).

Quando familiares e profissionais da escola trabalham juntos, em direção a um objetivo comum, compartilhando recursos e responsabilidades, há oportunidade do desenvolvimento de um trabalho bem sucedido que irá contribuir com o processo de ensino e aprendizagem do aluno com deficiência. Marcondes e Sigolo (2012, p. 93) explicam que:

Ambos os contextos possuem especificidades, que devem ser compreendidas, respeitadas e valorizadas. Famílias e docentes podem cooperar, firmar parcerias de forma a aprender uns com os outros na medida em que lhes são reconhecidas competências educacionais específicas que podem (e devem) ser partilhadas para o benefício do educando.

Segundo Palomino e Gonzáles (2002), a aproximação entre o ambiente familiar e o escolar possibilita melhor compreensão das necessidades, interesses e possibilidades da criança, seleção das áreas de interesse e esforço, troca de informações e novos âmbitos

de ação. Conforme destacam Turnbull *et al.* (2013), a parceria entre família e escola deve ter como base as potencialidades de cada ambiente, assim como o compartilhamento das habilidades, dos recursos e das experiências entre os envolvidos.

Frente à importância da relação entre escola e família da criança com deficiência, o objetivo geral do estudo foi descrever e analisar a relação entre a escola e os familiares dos alunos com deficiência, a partir da perspectiva das professoras responsáveis pelo atendimento educacional especializado ofertado nas salas de recursos multifuncionais.

Desenvolvimento

Foi desenvolvida pesquisa descritiva de cunho qualitativo (GIL, 2007) por meio da aplicação de entrevistas junto às professoras responsáveis pelo atendimento educacional especializado dos alunos com deficiência em salas de recursos multifuncionais.

Os dados foram coletados em nove escolas da rede municipal de ensino fundamental de um município de médio porte e outro de pequeno porte do interior do estado de Mato Grosso do Sul. Participaram da pesquisa 14 professoras responsáveis pelas salas de recursos multifuncionais, com idade entre 31 e 50 anos. As professoras foram identificadas com a letra P seguida de numerais (de um até 14), para preservar a identidade das participantes.

Para realização das entrevistas foi utilizado roteiro de entrevista semiestruturado contendo três questões: 1) Você tem algum tipo de relação com os familiares dos alunos com deficiência atendidos na SRM? Em caso afirmativo, conte sobre como é essa relação; 2) Você recebe informações, por parte da família do aluno com deficiência, que contribuem para a oferta do atendimento educacional especializado na SRM? 3) Você desenvolve ações com ou voltadas para a família do aluno com deficiência? Em caso afirmativo, descreva tais ações.

As entrevistas foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas. Para análise de dados, foi utilizada como técnica a análise de conteúdo proposta por Bardin (1977). Foram identificadas quatro categorias de análise, definidas *a posteriori*: 1) Informações fornecidas pelos familiares às professoras das SRM; 2) Existência da relação família e escola; 3) Ações direcionadas aos familiares dos alunos com deficiência; 4) Comunicação entre a escola e a família das crianças com deficiência.

Informações fornecidas pelos familiares às professoras das SRM

No que diz respeito à categoria em questão, de modo geral as participantes explicaram que, no início do atendimento, faz parte dos procedimentos conduzir uma entrevista junto aos familiares das crianças com deficiência encaminhadas para a SRM, com o objetivo de levantar informações sobre a própria criança (história de vida e características), assim como sobre o ambiente familiar.

Duas participantes (P11 e P14) relataram que, durante a entrevista inicial realizada junto aos familiares do aluno, em alguns casos, fatos e intercorrências podem ser omitidos. Por esse motivo, uma das estratégias adotadas pelas professoras é garantir o sigilo das informações. Por sua vez, P8 destacou que, em alguns casos, a família não sabe responder as questões que são feitas pela professora, especialmente no que diz respeito ao processo de ensino e aprendizagem da criança.

Eu sempre faço anamnese do caso, para fazer um estudo, e às vezes as famílias omitem algumas questões e aí eu vou mais profundo, eu falo que todas as informações passadas são sigilosas, que eles podem contar todo o histórico da criança (P14).

O aluno, quando ele vem para a escola, é novato, quem conhece mesmo aqui, no caso, sou eu, a professora da sala de recursos, porque eu que faço essa avaliação, e a família, tem família que chega, se abre e conta toda a história; então acrescenta bastante, mas tem famílias que negam informações (P11).

A partir do momento em que o aluno é matriculado eu faço uma entrevista com a família; a gente preenche uma ficha que é parecido com uma ficha de anamnese. É uma entrevista familiar onde a gente busca saber o máximo do aluno em relação ao seu comportamento em casa e em outros ambientes. Porém, muitas vezes a família não sabe relatar tudo o que se passa com o aluno, principalmente em relação à parte pedagógica (P8).

Segundo as participantes, as informações fornecidas pelos familiares sobre a criança ajudam no planejamento dos atendimentos conduzidos pelas professoras que atuam nas SRM. No que diz respeito ao conteúdo das informações fornecidas pelos familiares, as professoras destacaram: a) relatos sobre o comportamento da criança em casa, que podem colaborar para a compreensão das causas de tais comportamentos; b) rotina da criança no ambiente familiar; c) acompanhamento médico da criança, incluindo os medicamentos dos quais faz uso.

As informações que a gente recebe da família ajudam [...] (P2).

As informações que a gente levanta na anamnese com a família colaboram com o atendimento (P6).

[...] Eu tenho que olhar o aluno na totalidade dele [...] ele começou a se automutilar aqui na escola; aí eu conversei com a família e ele também está se mutilando em casa, então podemos tentar entender o que está causando isso [...] (P12).

[...] de como acompanhar o estudante em casa, da orientação, da questão do aprendizado, do acompanhamento médico necessário, não pode deixar de ter. Se toma remédio, e o acompanhamento médico também é muito importante, às vezes eles ficam um ano, dois, três anos, sem voltar ao médico (P4).

Assim como relatado pelas participantes da pesquisa, a literatura revela as preocupações, dificuldades, conquistas e perspectivas futuras no processo de inclusão escolar de diferentes

atores, como a família, professores e demais profissionais da escola. Considerando as lacunas quanto aos princípios do espaço da SRM nos documentos educacionais (SOBRAL; MESQUITA, 2021), faz-se necessário a ampliação da relação família e escola no contexto das condições específicas desses alunos, bem como maior integração com diferentes recursos propulsores do desenvolvimento, a fim de fundamentar um trabalho em parceria (CABRAL; FALCKE; MARIN, 2021), o qual as professoras procuram realizar por meio das práticas relatadas.

Existência da relação família e escola

Entre as professoras participantes, apenas uma (P1) manifestou não ter algum tipo de relação com a família do aluno com deficiência atendido na SRM. No entanto, é importante destacar que a participante em questão havia iniciado seu trabalho como professora da SRM há pouco tempo.

Olha, nesse pouco tempo que eu estou aqui, eu ainda não consegui desenvolver nada com a família (P1).

As demais participantes mencionaram a existência da relação com os familiares e destacaram a importância desta relação para o trabalho pedagógico desenvolvido. As falas demonstraram desde relações mais ocasionais e superficiais, como encontros no momento de entrega de notas, por exemplo, até relações de parceria, com partilha e envolvimento de ambas as partes.

A parceria com a família é aquela relação mais direta, então não é só na entrega de notas, a cada final de bimestre; é uma relação mais direta que eu tenho com as famílias até para contribuir mais na sala de aula, então a parceria com a família é de suma importância para o trabalho dar certo (P8).

[...] quando a gente trabalha entrelaçado junto com a família, a família tem que ser o nosso braço direito nesse processo, e quando a

gente trabalha dentro de um processo que a família está engajada, isso é muito gratificante [...] (P14).

A relação família e escola tem sido apontada por muitas pesquisas como um dos fatores favorecedores do desenvolvimento e aprendizagem do aluno com deficiência, principalmente na infância. Entretanto, a necessidade de formação e informação por parte dos profissionais que atuam com essas crianças sobre como atrair e envolver a família na escola também são destacadas pelos estudos na área, por dificultar a relação (BORGES, 2018).

Uma das falas demonstrou a assimetria existente na relação, pois a parceria envolve a colaboração por parte dos familiares, materializada pela ação de levar o filho aos atendimentos e mediar as tarefas escolares no ambiente familiar.

Então, a parceria que há é essa forma de colaboração da família, é mandando mesmo para o atendimento, cobrando lá em casa, para que a criança faça as atividades (P2).

A instituição familiar é pouco considerada nas políticas públicas e nos projetos sociais, que persistem no assistencialismo e em não perceber a família como uma unidade (AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2019), cuja participação e voz são imprescindíveis para o desenvolvimento dos alunos. Guimarães, Borges e Van Petten (2021) mostram, por meio de narrativas de estudantes sobre suas vivências fora e dentro da escola, que o apoio da família e de profissionais foi decisivo em suas histórias de vida e no acesso que tiveram a suportes e a recursos no ambiente escolar. Embora os estudantes tivessem dificuldade em nomear de forma direta como a política de inclusão escolar impactou o seu percurso escolar, a possibilidade de escolarização na escola comum foi um diferencial que permitiu o acesso à Educação Superior.

É possível observar, a partir do relato das professoras participantes, que a relação com os familiares é considerada importante e necessária para o planejamento e o desenvolvimento do atendimento educacional especializado junto ao aluno com

deficiência. No entanto, assim como evidenciado por outros estudos sobre o tema em pauta (SILVA; MENDES, 2008; SIGOLO, 2012; MATURANA; CIA, 2015; BRITO; SILVA, 2019), o estabelecimento da relação entre a família e a escola não é considerada como prioridade pelos professores e pelos gestores escolares. Nessa direção, destaca-se como necessária a reflexão sobre as estratégias desenvolvidas pela escola para aproximar os familiares. As ações que a escola e, especificamente, as professoras participantes planejam junto com os familiares, e/ou para os familiares, serão exploradas na categoria seguinte.

Ações direcionadas aos familiares dos alunos com deficiência

Entre as falas das professoras participantes, identificou-se que diferentes tipos de orientações foram citados. Foram relatadas orientações aos familiares sobre atitudes que podem prejudicar o desenvolvimento da criança com deficiência, tais como superproteção e negligência (P6 e P8).

Na realidade essas ações a gente faz mais em forma de orientação, né. Às vezes tem algum comportamento inadequado que a gente percebe que a família anda tendo com esse aluno, aí a gente dá a orientação: “olha, seria interessante se vocês agissem dessa forma”. Essa é a orientação que a gente passa para eles (P6).

A gente primeiro tem que trabalhar com a família, a aceitação, a questão da superproteção, ou muitas vezes a negligência; a gente precisa primeiro conscientizar essa família e depois trabalhar com o aluno [...] (P8).

São realizadas orientações sobre agendamento de consultas médicas no Sistema Único de Saúde (P12 e P14), assim como sobre a necessidade de acompanhamento de outros profissionais da saúde, como o psicólogo, por exemplo (P14). Também foram relatadas orientações sobre os procedimentos necessários para

conseguir atendimentos na área da saúde (P10 e P14) e assistência jurídica (P10).

Tem famílias aqui que a gente orienta que tem que passar pela unidade básica de saúde (P12).

[...] até orientar essa mãe para ter um acompanhamento também, isso eu faço; informo onde procurar, quem procurar, os encaminhamentos que são necessários pra eles também terem acompanhamento. Eu faço isso, eu ensino os caminhos pra eles (P14).

As famílias precisam de orientação. Às vezes a mãe só quer vir e falar alguma necessidade, o que que ela precisa; às vezes uma assessoria jurídica, às vezes um psicólogo que ela não sabe onde encontrar, ou um outro profissional (P10).

É recorrente a menção à mãe como responsável direta pelo acompanhamento dos filhos que frequentam a SRM nas atividades escolares e nos serviços de apoio especializado. A presença de redes de apoio intersetorial tem importância para a qualidade de vida familiar, como constatado por Valverde e Jurdi (2020), que também descrevem a predominância de ações fragmentadas entre os serviços, a baixa frequência escolar das crianças e a unanimidade da participação de familiares do gênero feminino. Foram, também, ressaltados os obstáculos relacionados à sensação de sobrecarga e à falta de suporte.

Ainda no que diz respeito às orientações, as participantes indicaram recomendar a realização de atividades estimuladoras em casa, como por exemplo, a leitura de livros (P8 e P13), assim como a mediação das tarefas escolares (P2).

A gente orienta a família em casa, acompanha, coloca o aluno para fazer as atividades. A gente pede para as crianças pegarem livros na biblioteca, até mesmo na sala de recursos, para ajudar em casa, fazendo leituras (P2).

Muitas vezes a gente está trabalhando em alguma habilidade do aluno, e a gente precisa da parceria da família, principalmente em relação à autonomia, à independência, para que ela também trabalhe em casa, favoreça o desenvolvimento da criança (P8).

É necessário dizer “pai, você precisa sentar com seu filho, e pegar em casa também, não é só escola. Ele tem toda uma dificuldade de aprendizagem que precisa de você”. Então eu envio livros, materiais, tarefas e faço orientações para que o pai tire um momento do dia pra sentar com seu filho (P13).

Foi citada a realização de encontros em grupo com os familiares dos alunos com deficiência atendidos na SRM (P7 e P10) e também reuniões individuais, conforme o perfil dos familiares e também das necessidades da escola (P7 e P12). Destaca-se que o acolhimento aos familiares foi apontado por uma participante como sendo um dos objetivos dos encontros em grupo (P10).

[...] e nós realizamos esses encontros todos juntos e reuniões individuais com cada família, [...] depende muito do perfil da família, das necessidades da escola também, tudo isso (P7).

Então a gente faz, nós fazemos reuniões com as famílias, assim reuniões em grupo; assim na semana também tem um dia específico pra eles [...] (P7).

Então essas ações eu posso colocar o quê? Reuniões com essas famílias [...] (P12).

Então nós temos um grupo de mães; eu vejo o quanto essas mães precisam ser acolhidas e precisam ter o suporte. O grupo de mães foi criado nesse sentido, para dar esse suporte para essas famílias (P10).

Sobre a atuação das mulheres como cuidadoras e a necessidade de suporte, é preciso levar em consideração a complexidade existente na reciprocidade das relações intergeracionais dos familiares de alunos com deficiência de forma

ampla e, especificamente, entre cuidadoras de crianças com alto nível de dependência, como mães e avós. Ações e políticas que visam colaborar para a coesão e bem-estar das famílias (destinadas a pais, mães, avós ou outros) devem considerar tanto o apoio que prestam, quanto as suas necessidades de apoio, de informação e de autonomia (MARTINEZ *et al.*, 2022).

Quanto aos resultados do presente estudo, ainda no que diz respeito às reuniões, P14 afirmou que a única ação voltada especificamente para os familiares dos alunos com deficiência é uma reunião ao final do ano letivo com o objetivo de oferecer uma devolutiva para a família sobre o trabalho desenvolvido. No entanto, a própria participante avaliou que essa reunião é insuficiente.

[...] a gente faz reunião, a reunião que acontece com os pais no final do ano para ter uma devolutiva, mas eu acho pouco [...] (P14).

Uma das participantes (P12) relatou práticas assistenciais, como, por exemplo, oferecer transporte para levar a criança e seu responsável a uma consulta médica. Tais práticas são adotadas, segundo P12, como resposta ao perfil singular dos familiares dos alunos matriculados na escola em questão, caracterizado por carência financeira e necessidade de suporte emocional e de informação.

[...] essa região é uma região muito carente, carente financeiramente, carente emocionalmente, carente de informação, então assim, aquelas coisinhas básicas que você vai trabalhando, as pessoas não tem condição financeira de pagar [...] quando marca consulta lá no posto, a família vem e fala: não tenho condições de levar, o que eu tenho que fazer? Eu não vou deixar a família desassistida, eu coloco no meu carro e levo; é certo? Não é, mas eu vou deixar essa família ser desassistida? (P12).

A mesma professora também relatou elaborar relatórios sobre o desenvolvimento da criança com deficiência para a família levar em consultas médicas. Segundo a professora, os relatórios têm a função de ajudar os familiares, já que estes apresentam

dificuldades em organizar e expressar informações que podem contribuir com o diagnóstico e também com o acompanhamento médico da criança.

[...] me disponho a fazer o relatório do desenvolvimento da criança, porque é importante o médico saber essas informações. A consulta é tão rapidinha e às vezes a família acaba esquecendo de falar alguma coisa. Então eu faço um relatório, tentando enxugar o máximo e, mesmo assim, ser bem consistente. Sem informações, o médico não sabe quais especialistas ele tem que pedir, ou qual outro encaminhamento ele tem que fazer, ou qual exame ele tem que pedir (P12).

A ação isolada da professora em prestar assistência aos familiares, manifestada em atitudes que não se relacionam diretamente com a esfera pedagógica, sinaliza dois fatos preocupantes: de um lado, a carência econômica dos familiares dos alunos com deficiência, assim como a falta de uma rede de apoio; de outro lado, conforme apontado por Brito e Silva (2019), a precarização das políticas públicas na área social voltadas para essas famílias. De qualquer modo, é preciso ressaltar o esforço da professora em questão em buscar oferecer suporte diante das necessidades apresentadas pelos familiares.

De modo geral, os resultados indicaram ações que não envolveram o protagonismo dos familiares. Diante disso, destaca-se o fato de uma participante ter relatado uma ação desenvolvida na qual a família foi participante ativa. Segundo P7, professores e familiares dos alunos com deficiência organizam, em parceria, eventos para a comunidade escolar.

[...] nós realizamos esse ano bem bacana também, nós realizamos a semana comemorativa da Síndrome de Down e o evento comemorativo ao dia do autismo. Foram eventos que eu vinha querendo muito realizar, mas nunca tinha conseguido e esse ano nós conseguimos; foi a família que realizou tudinho, nós organizamos e eles que lideraram, fizemos tudo junto [...] (P7).

Atividades como a relatada pela professora participante são indicativas de uma parceria entre escola e família caracterizada pela colaboração que, segundo Turnbull e Turnbull (1997), envolve ação conjunta em contextos de partilha de recursos e responsabilidades.

Comunicação entre a escola e a família das crianças com deficiência

No que diz respeito à categoria em questão, inicialmente observou-se que existe um canal aberto para a comunicação entre as professoras responsáveis pelas SRM e a família do aluno com deficiência. Os dados indicaram que a comunicação tanto é iniciada pela escola, quanto pelos familiares. Ao serem questionadas sobre a frequência com que acontece a comunicação entre a escola e os familiares, as participantes relataram que o diálogo é constante e acontece sempre que há necessidade de colher informações e de fazer orientações, ou então frente à procura dos familiares.

Eu estou constantemente em contato com a família. Eu mantenho contato com a família, é um contato mais direto (P8).

Dentro do necessário existe sim comunicação. Eu tenho mais essa agenda aberta; mães que às vezes precisam, que me procuram, eu estou à disposição (P10).

Eu procuro sempre conversar com a família. A comunicação é constante, na medida que você vai atendendo o aluno, você vai percebendo a necessidade de conversar com a família, chama a família, conversa aqui, orienta daqui [...] (P12).

Cabe destacar que, embora a maior parte das participantes tenha indicado elevada frequência na comunicação entre família e escola, duas participantes relataram encontros menos frequentes com os familiares, realizados, em média, bimestralmente (P13, P14).

Com a família eu tenho encontros todo bimestre (P13).

A gente senta, assim, meio que bimestral. A gente senta com as famílias, a família também vai para a escola e procura a gente (P14).

Uma das professoras (P3) ressaltou que a frequência da comunicação entre família e escola depende da abertura que os familiares demonstram para o diálogo.

Quando a família é aberta para trocar ideias, ela procura muito, tanto a sala de AEE, como a escola (P3).

No que diz respeito aos canais utilizados para manter a comunicação com os familiares, foram citados: encontros individuais presenciais pré-agendados ou não (P3, P8, P9, P11, P12, P13); encontros em grupo, voltados aos familiares dos alunos com deficiência (P8); ligações via telefone (P9); reuniões presenciais para entrega de notas, voltadas aos familiares de modo geral, momento no qual a professora da SRM aproveita para conversar com os familiares sobre as notas atribuídas aos alunos com deficiência (P8).

Então, eu sempre recebo os familiares na sala de recursos (P3).

A mãe procura muito a escola, me procura muito. Na dúvida ela procura a escola. Se ela não me encontra, ela me liga (P9).

Também no momento da entrega de notas, é outro momento que eu tenho com eles. Então geralmente ele passa para pegar as notas ali com o professor do ensino regular e após ele vem para eu fazer uma contribuição (P8).

Geralmente é individual, é difícil fazer em grupo, é mais individualmente (P11).

Isso, fazemos encontros individuais (P13).

As professoras das SRM explicaram que a comunicação com os familiares é estabelecida com os seguintes objetivos: realizar orientações sobre como os familiares devem proceder (P8, P10, e P12); buscar informações sobre os motivos que levaram a criança com deficiência a faltar ao atendimento na SRM (P8, P9); fornecer informações sobre eventos e solicitar a contribuição da família nesses eventos (P8); solicitar autorizações (P8); buscar informações sobre os atendimentos realizados pelos profissionais da área da saúde, incluindo agendamentos de consultas, encaminhamentos e resultados de exame (P12); esclarecer dúvidas dos familiares sobre como agir com a criança com deficiência em casa (P9); explicar como está acontecendo o progresso do aluno no ambiente escolar (P9).

A gente acaba fazendo outras reuniões sobre eventos que a gente vai participar, autorizações que a gente precisa da família ou contribuição da família em algum evento, então a gente acaba fazendo várias reuniões durante o ano (P8).

[...] além das nossas reuniões em grupo, com as mães do público da educação especial, eu tenho contato direto; então a criança começou a faltar, já chamo a mãe para conversar. Tem reuniões individuais (P8).

Tem casos sim da gente conversar, de ter esses momentos até para orientação (P10).

Eu sempre pergunto se tem consulta. Depois da consulta, eu pergunto como foi: “Marcou? O que agendou? Traz pra mim, eu vou tirar cópia e eu vou anotar”. Eu sempre anoto no meu caderno, e lembro a família do dia da consulta [...] (P12).

Sempre estamos trocando ideias do que pode ser feito em casa ou não, o que que tá acontecendo (P9).

Converso com a família, passando o que aluno está evoluindo, o que não está evoluindo [...] (P9).

Sobre a recomendação da legislação de que os professores de salas de recursos multifuncionais mantenham contato com o professor regente da sala comum (RODRIGUES; CORRÊA, 2021), tal preocupação parece estar ausente nos relatos apresentados, o que pode ser um indicativo tanto de uma relação mais distante entre os profissionais nesse contexto, quanto de inexistência de ações compartilhadas entre a família, os professores do ensino comum e os professores das SRM.

Os relatos sugerem também a cobrança quanto à realização das atividades escolares, o que é positivo. A inclusão escolar tem possibilitado o questionamento de situações que limitam o percurso formativo-educativo do aluno com deficiência. “As inter-relações dos pais e dos profissionais, balizadas pela resignificação do conhecimento social sobre a educabilidade das pessoas com deficiência” vêm produzindo outras necessidades nessas pessoas, nos seus familiares e nos profissionais de ensino (ALVES; SOBRINHO, 2014, p. 171).

Considerações finais

Este estudo procurou descrever e analisar a relação entre a escola e os familiares dos alunos com deficiência, a partir da perspectiva das professoras responsáveis pelo atendimento educacional especializado ofertado nas salas de recursos multifuncionais.

Pesquisas sobre a relação família e escola discutem dados referentes à opinião dos pais em relação à escola, porém pouca atenção é dada ao outro lado da questão. A opinião de professores e gestores sobre a participação dos pais é muitas vezes “deixada em segundo plano, remetendo à ideia de que é algo menos importante quando se estuda a relação família e escola”, sendo que um relacionamento profícuo entre família e escola depende de esforços bilaterais que envolvam comunicação e proporcionem espaços comuns de discussão (MATURANA; CIA, 2015, p. 349).

As informações fornecidas pelos familiares às professoras das SRM dizem respeito a aspectos pedagógicos, condições de saúde e medicamentos. Observou-se que, de modo geral, informações sobre as características do contexto familiar e/ou o perfil dos familiares, tais como suas necessidades e potencialidades, não foram objeto do levantamento de informações realizado pelas professoras participantes.

Com relação à existência da relação família e escola, as docentes relatam que ela acontece como parte do atendimento educacional especializado e reconhecem que o engajamento dos familiares contribui para o desenvolvimento do estudante. Os resultados evidenciaram que as professoras participantes cultivam uma relação de proximidade com os familiares e se disponibilizam para o diálogo e para fornecer orientações em momentos determinados pela escola, assim como em situações informais, sem agendamento prévio. Portanto, há indícios de que as participantes buscam suprir as demandas apresentadas pelos familiares.

Sobre as ações direcionadas aos familiares dos alunos com deficiência, as professoras descrevem as orientações que realizam para o encaminhamento a outros profissionais da área da saúde e assistência, para tarefas escolares e grupo de apoio (de mães). Há relato de atuação dos familiares em evento realizado em conjunto com a escola. Embora os resultados sinalizem um esforço das professoras responsáveis pelas SRM, e também da escola, para o desenvolvimento de estratégias capazes de aproximar os familiares do ambiente escolar, não foram observados indícios de práticas capazes de prestar suporte emocional, uma das necessidades evidenciadas pela literatura como recorrente entre os familiares de crianças com deficiência (PAVÃO *et al.*, 2018; BRITO; SILVA, 2019).

No eixo comunicação entre a escola e a família das crianças com deficiência, as participantes narram a realização de conversas individuais e em grupo, em reuniões escolares e para verificar a agenda de atendimentos dos alunos na área da saúde.

Algumas docentes relatam que a relação existente entre a família e a escola ainda é insuficiente e que poderia ser

aprofundada. Acrescentam que as condições socioeconômicas das famílias requerem delas um trabalho com maior envolvimento. Em certo sentido, as professoras extrapolam suas funções mais diretas, quando, por exemplo, levam os alunos e suas famílias em veículo próprio nos atendimentos especializados, ou ajudam os pais com relatórios escritos para encaminhamento aos médicos.

A busca por uma relação entre a família e a escola caracterizada por respeito mútuo, confiança, participação, seriedade e comunicação (SILVA; MENDES, 2008) esteve presente nas falas das participantes. O contexto investigado possibilita-nos enxergar o protagonismo do trabalho desenvolvido pelas professoras das SRM junto às famílias, e o quanto uma rede composta por outros profissionais na escola pode potencializar o processo de escolarização dos estudantes com deficiência.

Referências

- ALVES, Edson Pantaleão; SOBRINHO, Reginaldo Celio. Escolarização de alunos com deficiência e as inter-relações família, escola e gestores públicos da educação especial. **Revista Educação Especial**, v. 27, n. 48, p. 171-184, jan./abr., 2014.
- AZEVEDO, Tássia Lopes de; CIA, Fabiana; SPINAZOLA, Cariza de Cássia. Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v. 25, n. 2, p. 205-218, abr./jun., 2019.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Rio de Janeiro: Persona, 1977.
- BRITO, Dorca Soares de Lima; 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, set./dez., 2019.

BORGES, Laura. **Família-escola**: curso de formação para professores pré-escolares de alunos do público-alvo da Educação Especial. 256f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Carlos, UFSCar. São Carlos, 2018.

CABRAL, Cristiane Soares; FALCKE, Denise; MARIN, Angela Helena. Relação família-escola-criança com transtorno do espectro autista: percepção de pais e professoras. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v. 27, e0156, p. 493-508, 2021.

DALE, Roger. Globalização e educação: demonstrando a existência de uma “cultura educacional mundial comum” ou localizando uma “agenda globalmente estruturada para a educação”? **Educ. Soc.**, Campinas, v. 25, n. 87, p. 423-460, maio/ago., 2004.

FUCK, Andréia Heiderscheidt; CORDEIRO, Aliciene Fusca Machado. As professoras da sala comum e seus dizeres: atendimento educacional especializado nas salas de recursos multifuncionais. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 28, n. 52, p. 393-404, maio/ago., 2015.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOMES, Robéria Vieira Barreto. **O atendimento educacional especializado nas salas de recursos multifuncionais nas escolas municipais de Rio Branco/Acre**. 2016. 250f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016.

GUIMARÃES, Maria Cecília Alvim; BORGES, Adriana Araújo Pereira; VAN PETTEN, Adriana M. Valladão Novais. Trajetórias de alunos com deficiência e as políticas de educação inclusiva: da educação Básica ao ensino superior. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v. 27, e0059, p. 935-952, 2021.

MARCONDES, Keila Hellen Barbato; SIGOLO, Silvia Regina R. Lucato. Comunicação e envolvimento: possibilidades de interconexões entre família-escola. **Paidéia**, v. 22, n. 51, 2012.

MARTINEZ, Claudia Maria Simões; COIMBRA, Susana; FONTAINE, Anne Marie Germaine Victorine; FIGUEIREDO, Mirela de Oliveira; MANZINI Mariana Gurian; REBELLATO, Carolina; PERUZZO, Caroline Fernanda Bella. Solidariedade, maturidade e ambivalência em avós e mães de crianças com deficiência: potencialidades e recursos nas trocas intergeracionais. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v. 28, e0093, p. 17-32, 2022.

MATOS, Maria Almerinda de Souza; SANTOS, Christiane Bruce dos; SOUZA, Danilo Batista de; SADIM, Geyse Patrizzia Teixeira. Os recursos de acessibilidade e tecnologia assistiva na sala de recursos multifuncionais nas escolas municipais de Manaus/AM. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 15, n. esp. 1, p. 932-947, maio, 2020.

MATURANA Ana Paula Pacheco Moraes; CIA, Fabiana. Educação Especial e a relação família-escola: análise da produção científica de teses e dissertações. **Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, SP, v. 19, n. 2, p. 349-358, maio/ago., 2015.

MINUCHIN, Patrícia; COLAPINTO, Jorge; MINUCHIN, Salvador. **Trabalhando com famílias pobres**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

PALOMINO, Antonio Sánchez; GONZÁLVES, José Antonio Torres. **Educación especial: centros educativos y profesores ante la diversidad**. Madrid: Psicología Pirámide, 2002.

PANSINI, Flávia. **Salas de recursos multifuncionais no Brasil: para quê e para quem?** 2018. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Amazonas, UFAM. Manaus, 2018.

PASIAN, Mara Silvia; MENDES, Enicéia Gonçalves; CIA, Fabiana. Aspectos da avaliação dos alunos no atendimento educacional especializado das salas de recursos multifuncionais. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 32, p. 1-20, 2019.

PAVÃO, Michelle Roberta; GUALDA, Danielli Silva; CIA, Fabiana; SANTOS, Luciana Stoppa; CHRISTOVAN, Ana Carolina Camargo. 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.

RODRIGUES, Ana Paula Neves; CORRÊA, Nesdete Mesquita. Metodologias, estratégias e práticas de acessibilidade em salas de recursos multifuncionais. In: NOZU, Washington Cesar Shoiti; SILVA, Aline Maira da; AGRELOS, Camila da Silva Teixeira (Orgs.). **Pesquisas em Educação Especial em Mato Grosso do Sul**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2021.

SEGABINAZZI, Marília; LUNARDI-MENDES, Geovana Mendonça. Caminhos possíveis em contextos reais: o Programa de Implantação das Salas de Recursos Multifuncionais na perspectiva de análise da tradução de políticas. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 12, n. 3, p. 808-825, set./dez., 2017.

SIGOLO, Silvia Regina Ricco Lucato. Envolvimento familiar e educação inclusiva: uma mútua contribuição? In: MENDES, Enicéia Gonçalves; ALMEIDA, Maria Amélia (Orgs.). **A Pesquisa Sobre Inclusão Escolar em suas Múltiplas Dimensões**. Teoria, Política e Formação. Marília: ABPEE, 2012.

SILVA, Aline Maira da; MENDES, Enicéia Gonçalves. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, maio/ago., v. 14, n. 2, p. 217-234, 2008.

SOBRAL, Renata da Silva Andrade; MESQUITA, Amélia Maria Araújo. O atendimento educacional especializado em sala de recursos multifuncionais: problematizações sobre o currículo. In: NOZU, Washington Cesar Shoiti; SIEMS, Maria Edith Romano; KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. (Orgs.). **Políticas e práticas em educação especial e inclusão**. Curitiba: Íthala, 2021.

TURNBULL, Ann. P.; TURNBULL, Rud. **Families, professionals, and exceptionality**: a special partnership, 3. ed. New Jersey: Prentice-Hall, 1997.

TURNBULL, Ann P.; TURNBULL, Rud; WEHMEYER, Michael L., SHOGREN, Karrie A. **Exceptional lives**: special education in today's schools. New Jersey: Pearson Education, 2013.

VALVERDE, Bianca Beraldo dos Reis; JURDI, Andréa Perosa Saigh. Análise das relações entre intervenção precoce e qualidade de vida familiar. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v. 26, n. 2, p. 283-298, abr./jun., 2020.

CAPÍTULO 5

RELAÇÃO ESCOLA E FAMÍLIA DO ALUNO PÚBLICO-ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA DE DISSERTAÇÕES E TESES

Mary Cristina Olimpio Pinheiro

Aline Maira da Silva

Apoio financeiro: Capes

Introdução

A inclusão escolar pode ser compreendida como processo, pois apesar da garantia de acesso, direitos e defesa da equidade aos alunos público-alvo da Educação Especial (PAEE)¹ já serem assegurados, sua prática ainda encontra desafios, visto a diversidade de espaços e relações que se estabelecem na escola. Emerge-se a importância de estudos que compreendam as relações interpessoais no ambiente escolar, como as relações entre alunos com e sem deficiências, alunos e professores, professores e gestores e demais configurações. Diante disso, este estudo se propõe a abordar a relação escola e família do aluno PAEE.

Para compreender o processo de escolarização do aluno, assim como seus comportamentos no ambiente escolar, é importante também conhecer o ambiente familiar, pois segundo Del Prette e Del Prette (2005) a família é o grupo base da aprendizagem de padrões de comportamentos. Ao adentrar a escola, a criança passa a transitar por mais um ambiente, oportunizando mais trocas sociais e aprendizagens.

¹ Segundo a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, são considerados como público-alvo da Educação Especial (PAEE) as pessoas com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2008).

A escola pode possuir normas e expectativas comuns ao núcleo familiar, ou mesmo ser um ambiente bem diferente. Por isso a importância de fortalecer as relações entre família e escola, para que o diálogo permita a compreensão das diferenças, em prol de um trabalho voltado ao desenvolvimento infantil (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005).

Ressaltando a importância de conhecer o ambiente familiar, Dessen (1997) explica que a família se constitui por meio de várias interações sistêmicas, que se afetam mutuamente. Logo, quando um dos membros vivencia transições no desenvolvimento, toda a família consequentemente enfrentará desafios.

Para Szymanski (1997), o que escola e famílias possuem em comum é o objetivo de preparar as crianças para desempenharem funções dentro da sociedade, sendo ambas os primeiros modelos de formação do indivíduo, mas cabendo à escola a responsabilidade de ensinar conteúdos específicos relacionados ao desenvolvimento.

A família, segundo Goitein e Cia (2011, p. 44), proporciona a aquisição de “valores, atitudes, cultura, conhecimento e habilidades para a vida, com base na maneira como oferece suporte emocional, social e financeiro para as crianças”. Diante da complexidade do ambiente familiar, Sigolo, Rinaldo e Raniro (2015, p. 170) apontam que a família pode ser caracterizada como uma das relações mais complexas existentes, principalmente por envolver interações sociais com grande “carga emocional”.

A família dos alunos PAEE apresentam algumas singularidades. No que diz respeito especificamente às crianças com deficiência, segundo Paniagua (2004), a partir do diagnóstico, as preocupações com o presente e o futuro aumentam.

Ao longo do desenvolvimento da criança, os pais terão de decidir sobre tratamentos médicos, escolhas de profissionais e opções educativas. Em muitos momentos, sobretudo no início, vão sentir que não tem elementos de juízo suficientes para tomar decisões que possam ser definitivas para a evolução de seus filhos. Além disso, o bombardeio de informação que começam a receber de uns e de outros profissionais

nem sempre é convergente: em alguns casos, o que uns recomendam, outros desaconselham (PANIAGUA, 2004, p. 331).

Ainda de acordo com a autora, é preciso maior colaboração na relação escola e família do aluno PAEE, o que pode ser dificultado por uma dinâmica baseada na desconfiança e na reprovação. Nessa dinâmica, de um lado, a escola se queixa que os familiares deixam a educação dos alunos sob sua total responsabilidade, e por sua vez, os familiares reclamam que a escola impõe o que deve ser realizado, sem ouvir suas considerações.

Castro e Regattieri (2009) apontam que cabe a escola conhecer a família e criar meios para que a relação de troca se fortaleça.

É preciso que as escolas conheçam as famílias dos alunos para mapearem quantas e quais famílias podem apenas cumprir seu dever legal, quantas e quais famílias têm condições para um acompanhamento sistemático da escolarização dos filhos e quantas e quais podem, além de acompanhar os filhos, participar mais ativamente da gestão escolar e mesmo do apoio a outras crianças e famílias. É nesse sentido que a interação com famílias para conhecimento mútuo destaca-se como uma estratégia importante de planejamento escolar e educacional (CASTRO; REGATTIERI, 2009, p. 41).

Paniagua (2004) afirma que, apesar dos pesquisadores da área destacarem como essencial conhecer o ambiente familiar para melhor compreender o desenvolvimento infantil, no caso da família do aluno com deficiência, os estudos enfatizam intervenções a serem desenvolvidas no ambiente escolar que tem como foco mais as dificuldades dos familiares do que a relação familiar em si. Em vista disso, a autora recomenda a realização de estudos que apresentam uma visão mais ampla e interativa, levando em consideração os familiares como parte do processo educacional.

Frente à importância de ampliar a compreensão sobre o tema relação entre a escola e os familiares do aluno PAEE, este estudo teve como objetivo mapear e caracterizar as teses e dissertações que abordaram o tema em pauta.

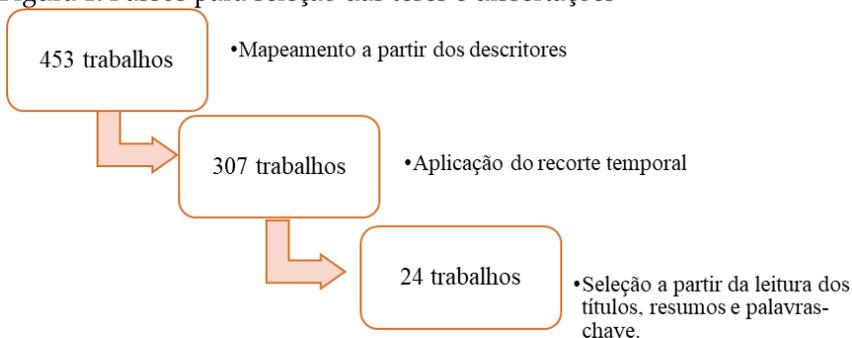
Desenvolvimento

Foi realizada pesquisa bibliográfica que, segundo Marconi e Lakatos (2007), contempla toda bibliografia já tornada pública sobre determinada temática de escolha. Para esta pesquisa foi adotado como tema a relação família e escola no processo de inclusão escolar.

Como fonte de dados optou-se por teses e dissertações e, como local de busca, foi escolhido o Portal de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), por ser uma biblioteca digital de trabalhos científicos defendidos em diferentes programas de pós-graduação do país.

Para coleta de dados, foi acessado o Portal CAPES utilizando a seguinte chave de busca: família AND escola AND (deficiência OR "público alvo da Educação Especial" OR "inclusão escolar"). Foram selecionadas dissertações e teses dentro da delimitação temporal de 2011 a 2021, abarcando assim os estudos dos últimos dez anos sobre o tema. A Figura 1 apresenta os passos para seleção dos estudos.

Figura 1. Passos para seleção das teses e dissertações



Fonte: Elaborada pelas autoras.

Conforme pode ser observado na Figura 1, a partir da busca com o uso dos descritores, foram localizados 453 trabalhos no total. Após aplicação do recorte temporal, o número foi reduzido para 307 trabalhos. Por meio da leitura dos títulos, palavras-chave e resumos foram selecionados 24 trabalhos, que abordaram a

temática relação escola e família do aluno PAEE e que tivessem, como local de coleta de dados, escolas públicas regulares.

Após o levantamento e leitura na íntegra dos trabalhos selecionados, procedeu-se com a caracterização das dissertações e teses a partir dos seguintes aspectos: ano de defesa, autoria, orientação, área do conhecimento, instituição, região, técnica utilizada para coleta de dados, nível de ensino investigado e participantes. A seguir, serão apresentados os resultados e as discussões.

Resultados

Foram selecionados 24 estudos, sendo 21 dissertações e três teses. Conforme evidenciado na Tabela 1, observou-se, dentro do recorte temporal estabelecido, que os anos de 2013, 2018, e 2021 tiveram maior número de trabalhos defendidos (entre quatro e cinco por ano). Nos anos de 2014, 2015 e 2020 não foram defendidos trabalhos sobre o tema em pauta a partir dos critérios adotados. Não foi possível identificar uma tendência de crescimento ou declínio no número de estudos, mas nota-se que, entre os anos de 2016 e 2019, houve maior concentração de trabalhos defendidos (mais de 54% do total das dissertações e teses selecionadas).

Tabela 1. Teses e dissertações selecionadas entre os anos de 2011 e 2021.

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Total
Dissertação	1	1	4	-	-	2	2	4	3	-	4	21
Tese	-	1	-	-	-	-	1	1	-	-	-	3
Total	1	2	4	-	-	2	3	5	3	-	4	24

Fonte: Elaborada pelas autoras.

As 21 dissertações selecionadas foram caracterizadas no Quadro 1, a fim de apresentar os seguintes dados: título, autoria e orientação. Em seguida, as três teses foram apresentadas no Quadro 2.

Quadro 1. Dissertações que abordaram a relação escola e família do aluno PAEE.

AUTOR/A	ORIENTADOR/A	TÍTULO
Tânia B. da Silveira	Luciene Maria da Silva	Percepções de mães de alunos com deficiência sobre a inclusão e preconceito na escola pública.
Edilene de J. S. Santos	Silvana M. M. da Silva	Processo de escolarização: o discurso dos pais sobre as expectativas e acompanhamentos aos seus filhos com cegueira.
Andreza Batista Jones	Sueli Galego de Carvalho	Percepção da inclusão social na visão da família e educadores de crianças com deficiências múltiplas.
Daniela M. e Melo Cruz	Rogério Drago	O que a família de crianças com deficiência tem a nos dizer sobre a inclusão escolar de seus filhos?
Carin S. Fettback	Nelma Baldin	Uma contribuição ao estudo das relações entre família, escola e atendimento educacional especializado (AEE) no contexto da educação especial na perspectiva da educação inclusiva – uma experiência na rede municipal de Joinville (SC).
Maisa Cunha Pinto	Marilete Geralda da S. Perdigão	Inclusão escolar do adolescente com deficiência intelectual na rede pública de ensino: percepções dos pais.
Elisete de A. Leite	Roseli Albino dos Santos	Inclusão escolar e deficiência intelectual: um estudo sobre a relação família, escola e trajetórias escolares.
Annye de P. Souza	Aline Maira da Silva	Relação escola e família de alunos com deficiência intelectual: o ponto de vista dos familiares.
Heloiza I. Luckow	Aliciene Fusca M. Cordeiro	Vivências de famílias de estudantes público-alvo da educação especial inseridos no ensino médio.
Dorca S. de L. Brito	Aline Maira da Silva	Famílias de crianças com deficiência e a escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria.
Anna Paola X.	Lurdes Caron	Relação entre escola e família dos educandos participantes no atendimento educacional

Chiaradia		especializado.
Perla Torrens	Andrea Soares Wuo	Interações entre escola e família no processo de inclusão de um estudante público-alvo da educação especial.
Adriane Alves da Cruz	Circe Mara Marques	Inclusão social da criança com deficiência no ensino regular: o olhar das famílias sobre a inclusão na escola.
Sandra Lia de Oliveira Neves	Eduardo Magrone	A Inclusão dos Alunos com Deficiência na Rede Regular de Ensino de Simão Pereira (MG): Políticas e Ações Pedagógicas.
Luanna Burgos Siqueira	Rosa Maria da Exaltação Coutrim	A escola é mesmo para todos(as)? O que dizem as mães, professoras e alunos com deficiência a respeito da relação com a escola?
Carla Cassiana L. de Almeida Ribeiro	Cláudia Paranhos de Jesus Portela	A Participação da Família de Estudantes com Deficiência na Gestão da Escola: Implicações no Processo de Inclusão Escolar.
Mariane de Araújo Soares	Luzia Guacira dos Santos Silva	O espelho em duas faces: Reflexo do papel de pais e professores na escolarização de crianças com deficiência visual nos anos finais do ensino fundamental.
Ligia Maria de Almeida Lizeo	Silvia Regina R. Lucato Sigolo	Relação família e escola de alunos com transtorno do espectro autista matriculados no Ensino Fundamental I.
Nice Cleudes Borges Lopes	Marcus Bessa de Menezes	Educação Inclusiva e os Desafios da Relação Entre a Escola e a Família: a experiência da Rede Municipal de São Luís.
Thaiane G. de Medeiros	Lúcia de Araújo Ramos Martins	Percepções Maternas Sobre a Escolarização de Filhos com Necessidades Educacionais Especiais.
Mônica Diva B. Tonocchi	Maria Aparecida M. da Rocha	A sala de aula na sala de estar: as percepções da criança e sua família nos processos de inclusão e aprendizagem, em tempos de pandemia do Covid 19.

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Quadro 2. Teses que abordaram a relação escola e família do aluno PAEE.

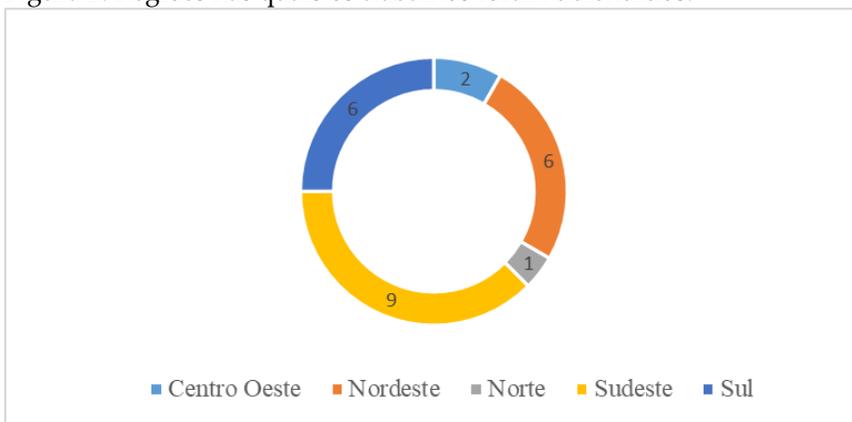
AUTOR/A	ORIENTADOR/A	TÍTULO
Rosana. A. Faciola	Fernando A. R. Pontes	A Escola Inclusiva enquanto contexto do desenvolvimento: um estudo dos fatores de risco e proteção ² .
Cristina Fuentes Mejía	Nara Liana Pereira Silva	Relação família-escola na perspectiva da legislação educacional inclusiva, dos familiares e gestores escolares.
Danielli Gualda Marins	Fabiana Cia	Estudo comparativo sobre famílias de pré-escolares com deficiências, dificuldades escolares e desenvolvimento típico.

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Quanto à localização dos programas de pós-graduação no âmbito dos quais as teses e as dissertações foram desenvolvidas, observou-se, conforme evidenciado na Figura 2, que as cinco regiões brasileiras estão representadas, com prevalência da região Sudeste, com nove trabalhos (JONES, 2013; CRUZ, 2013; LEITE, 2016; CHIARADIA, 2018; GUALDA MARINS, 2018; NEVES, 2018; SIQUEIRA, 2019; LIZEO, 2021; LOPES, 2021). As regiões Sul (FETTBACK, 2013; LUCKOW, 2017; MÉJIA, 2017; TORRENS, 2018; CRUZ, 2018; TONOCCHI, 2021) e Nordeste (SILVEIRA, 2011; SANTOS, 2012; PINTO, 2013; RIBEIRO, 2019; SOARES, 2019; MEDEIROS, 2021) também apresentaram elevada prevalência de estudos, sendo seis em cada região. Na região Centro-Oeste foram selecionados dois trabalhos (SOUZA, 2016; BRITO, 2017) e apenas um trabalho na região Norte (FACIOLA, 2012), sendo esta a região com menor número de produções.

² A tese apresenta quatro estudos independentes. No presente estudo foram utilizados os dados dos estudos III E IV, denominados: “A Visão de Docentes e Técnicos Educacionais sobre a Inclusão Escolar de Alunos com Deficiências” e “A Visão de Mães sobre a Inclusão Educacional: Proteção ou Risco?”

Figura 2. Regiões nas quais os trabalhos foram defendidos.



Fonte: Elaborada pelas autoras.

No que diz respeito à representatividade das regiões brasileiras nas pesquisas sobre o tema relação entre escola e família de alunos PAEE, resultado semelhante foi descrito por Maturana e Cia (2015) em estudo cujo objetivo foi identificar e analisar a produção científica de teses e dissertações defendidas no período entre 2001 e 2011. Os achados do presente estudo, que tem como recorte temporal os dez anos seguintes, apesar de não ter adotado os mesmos critérios de seleção, reportam que a região Sudeste concentra o maior número de pesquisas sobre o tema em pauta.

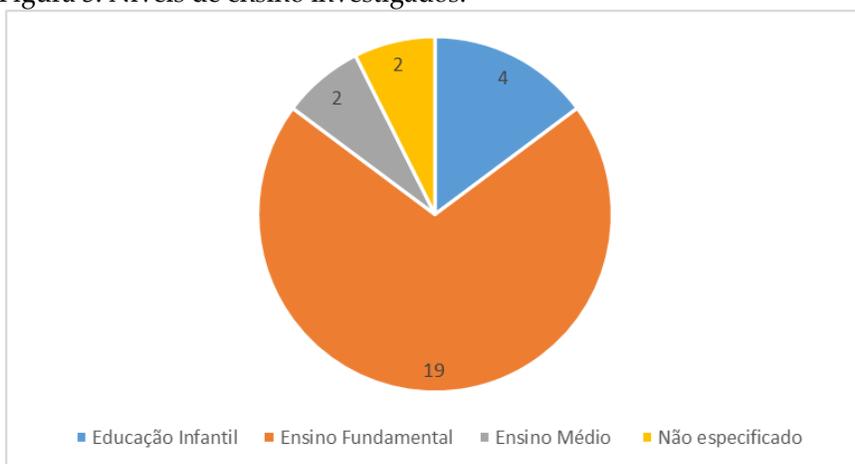
Quanto às universidades nas quais as pesquisas foram defendidas, constatou-se que a maior parte das pesquisas, 20 trabalhos, foram conduzidas no âmbito das universidades públicas municipais (dois), estaduais (três) e federais (15). Apenas quatro estudos foram conduzidos em universidades privadas. Na Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) foram defendidos três estudos e cinco universidades configuraram-se como local de defesa de duas pesquisas cada: Universidade do Estado da Bahia (UNEB); Universidade Federal do Maranhão (UFMA); Universidade da Região de Joinville (Univille); Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD) e Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN).

Outras universidades nas quais foram defendidos estudos sobre o tema em questão, no âmbito da pós-graduação, foram: Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM); Universidade Federal do Espírito Santo (UFES); Universidade Federal de São Carlos (UFSCar); Universidade de Taubaté (UNITAU); Universidade Regional de Blumenau (FURB); Universidade Alto Vale do Rio do Peixe (UNIARP); Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP); Universidade Estadual Paulista (UNESP); Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS); Universidade Federal do Pará (UFPA); Universidade do Planalto Catarinense (UNIPLAC).

No que diz respeito à caracterização das pesquisas selecionadas como fonte de dados, foram analisados os seguintes aspectos: nível de ensino investigado; técnica utilizada para coleta de dados e participantes. Quanto ao nível de ensino, pode-se ilustrar com a Figura 3, que 16 pesquisas investigaram o Ensino Fundamental. Dois trabalhos investigaram, de forma concomitante, a Educação Infantil e o Ensino Fundamental, e dois não especificaram o nível de ensino. Apenas um estudo voltou-se para o Ensino Médio exclusivamente, e outro investigou o Ensino Fundamental e Médio no mesmo estudo.

A relação entre a escola e os familiares dos alunos PAEE deve ser estabelecida e cultivada durante todo o processo de escolarização. Em vista disso, destaca-se a necessidade de estudos que investiguem não apenas o Ensino Fundamental, mas também outros níveis da Educação Básica, tais como a Educação Infantil e o Ensino Médio.

Figura 3. Níveis de ensino investigados.

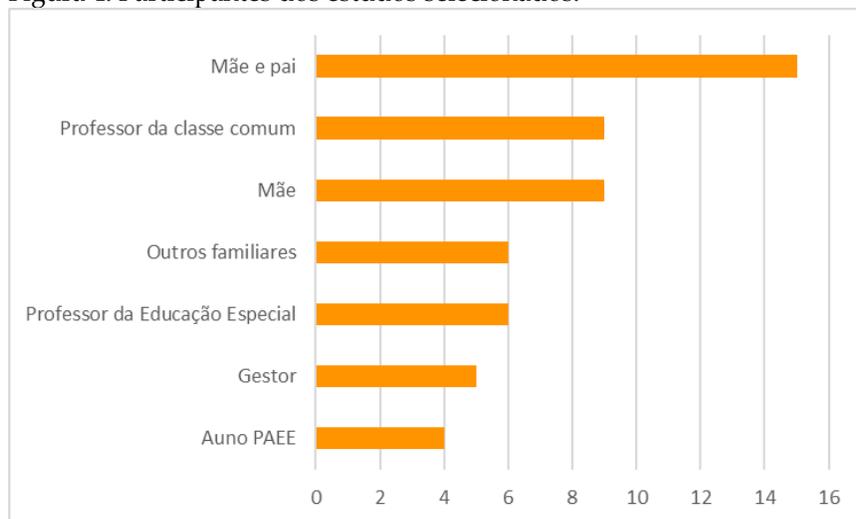


Fonte: Elaborada pelas autoras.

Dentre os participantes dos estudos, houve maior frequência de participação de mães e pais de crianças PAEE (21 trabalhos), como é possível observar na Figura 4. Cabe ressaltar que em três desses estudos (SILVEIRA, 2011; NEVES, 2019; MEDEIROS, 2021) as mães foram as únicas participantes da pesquisa. Outros membros familiares (avós, avôs, tias, padrasto, madrastas, irmão, irmã, bisavós e padrinho) também configuraram entre os participantes de seis estudos. O resultado é importante pois indica que os estudos estão voltando sua atenção para os familiares de modo geral e não exclusivamente às mães. Dessa forma, é possível obter informações sobre a dinâmica familiar a partir de diferentes perspectivas, o que pode ser útil para subsidiar programas de intervenção voltados para essas famílias. No entanto, é preciso explicar que nenhum estudo envolveu a participação de outros familiares, para além das mães e dos pais, de forma exclusiva. Além disso, os estudos conduzidos junto aos pais e às mães tiveram a participação majoritária das mães. É interessante observar que quatro estudos envolveram como participantes os próprios alunos PAEE (juntamente com outros familiares e com professores), o que contribui para ampliar a compreensão sobre o ponto de vista desses estudantes sobre a relação entre família e escola.

O outro lado da relação família e escola também foi alvo das pesquisas. Quinze estudos contaram com a participação de professores: oito pesquisas foram conduzidas com a participação de professores da classe comum e sete com a participação de professores da Educação Especial. Observou-se que, além dos professores, também participaram dos estudos os gestores (cinco estudos). Destaca-se que dez estudos tiveram a participação concomitante de professores e familiares. Os resultados indicam que, ainda que de forma não equilibrada, família e escola foram tomados como fonte de informações pelos pesquisadores, o que possibilita refletir sobre a complexidade da relação entre os dois ambientes e, especificamente, identificar os desafios que podem dificultar o estabelecimento da parceria.

Figura 4. Participantes dos estudos selecionados.

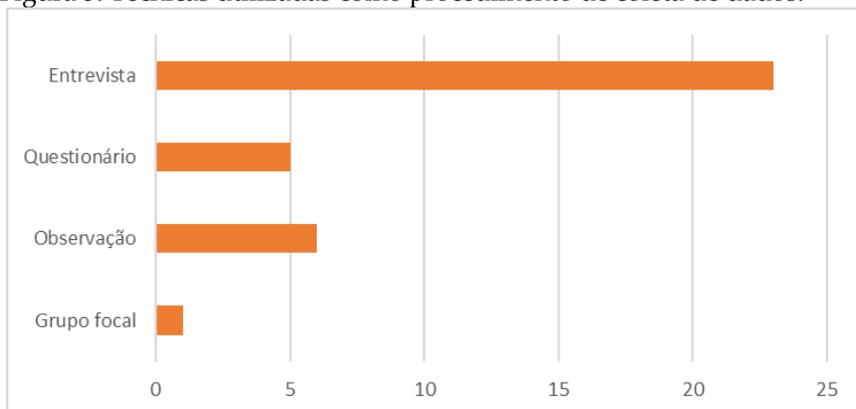


Fonte: Elaborada pelas autoras.

Quanto ao método adotado nos estudos investigados, foi observado o uso de diferentes técnicas para a coleta de dados. Conforme consta na Figura 5, a técnica utilizada com maior frequência nas pesquisas investigadas foi a entrevista. Destaca-se

que a maior parte dos estudos fez uso da combinação de ao menos duas das técnicas indicadas na Figura 5.

Figura 5. Técnicas utilizadas como procedimento de coleta de dados.



Fonte: Elaborada pelas autoras.

A necessidade de fortalecimento da participação da família de alunos PAEE na escola foi um tema destacado em grande parte dos estudos selecionados (SANTOS, 2012; FACIOLA, 2012; LEITE, 2016, SOUZA, 2016; LUCKOW, 2017; DE SOUSA BRITO, 2017; CHIARADIA, 2018; GUALDA MARINS, 2018; NEVES, 2018; RIBEIRO, 2019; SOARES, 2019; LIZEO, 2021; LOPES, 2021; MEDEIROS, 2021; TONOCCHI, 2021).

Para Luckow (2017), a participação da família junto da escola é meio para a permanência do aluno PAEE, uma vez que ela pode contribuir junto ao trabalho dos professores dando suporte diante das dificuldades que possam surgir no ambiente escolar.

O estudo realizado por Marins (2018) também destacou a participação da família, principalmente das famílias PAEE.

Acredita-se que a forma como a criança inicia os primeiros anos escolares e o apoio que suas famílias recebem reflete, significativamente, ao longo de suas experiências e seu sucesso escolar, conforme foi observado nos três grupos. Para tanto, a escola deve estar preparada para atender as diferentes concepções/organizações familiares, de modo a auxiliá-las no processo de

escolarização dos filhos. A formação e a conscientização de toda a comunidade escolar se tornam cada vez mais relevante, já que é papel dela integrar todas as famílias na proposta pedagógica da escola e não apenas aquelas cujos filhos são considerados bons alunos (MARINS, 2018, p. 153).

Fettback (2013), por sua vez, levantou reflexões sobre a importância de considerar a família como parte do processo de inclusão escolar e encontrar caminhos para viabilizar uma relação colaborativa, na qual o foco é o desenvolvimento da criança, dentro e fora do espaço escolar. Em vista disso, a relação entre escola e família do aluno PAEE deve ser pautada na parceria, para que ambos possam contribuir com o processo de aprendizagem do aluno.

Faciola (2012) apontou a necessidade da existência de relações de amizade entre os contextos escolar e familiar, para que seja desenvolvido um trabalho de qualidade que tenha como fruto resultados satisfatórios, capazes de contribuir com a escolarização do aluno PAEE. Em vista disso, caberia à equipe escolar o papel de mediar a relação com a família buscando, entre outros objetivos, diminuir o sentimento de insegurança por parte dos familiares e, conseqüentemente, promover o aumento de confiança no aluno.

Outra discussão comumente levantada em algumas pesquisas encontradas é a importância de estabelecer diálogos efetivos na relação entre escola e família dos alunos PAEE (SILVEIRA, 2011; SANTOS, 2012; FACIOLA, 2012; FETTBACK, 2013; CRUZ, 2013; PINTO, 2013; LUCKOW, 2017; MÉJIA, 2017; CHIARADIA, 2018; TORRENS, 2018; MARINS, 2018; SIQUEIRA, 2019; RIBEIRO, 2019; SOARES, 2019; LIZEO, 2021, LOPES, 2021; MEDEIROS, 2021).

Silveira (2011) reflete sobre os entraves na relação escola e família dos alunos PAEE:

A relação escola-família parece estar em crise nos últimos tempos, pois ao mesmo tempo em que a família culpa a escola pelos problemas educacionais, ou mesmo comportamentais dos filhos, a escola revida culpando os pais. Nesse conflito, os problemas tendem a se agravar (SILVEIRA, 2011, p. 109).

Conforme Méjia (2017), a escola deveria ser a responsável por estimular a participação ativa dos familiares, seja em associações ou em conselhos, com o objetivo de discutir estratégias que possam modificar a realidade escolar. Por sua vez, Ribeiro (2019) indicou que, mesmo nos espaços como reuniões, que deveriam servir para a construção de colaboração da relação entre escola e famílias de alunos PAEE, o diálogo não é oportunizado.

Cabe ressaltar que, na análise das atas de reunião com pais e responsáveis, fica evidenciada a existência de uma relação assimétrica entre a escola pesquisada e a família, de modo que a escola se coloca na posição de determinar e decidir sobre as demandas escolares, de forma que os pais não participam efetivamente do processo de tomada de decisão (RIBEIRO, 2019, p. 121).

Apesar das pesquisas indicarem conflitos na relação família e escola, pela falta de espaços efetivos de fala, muitas também ressaltam sobre a importância dessa construção. Para a pesquisadora Chiaradia (2018), é necessário maior aproximação e diálogo entre família e escola, para que as informações possam ser compartilhadas, possibilitando ações compartilhadas no ambiente da escola e de casa, a fim de contribuir com o desenvolvimento dos alunos.

Na pesquisa de Santos (2012), os familiares indicaram considerar importante a participação deles no processo de escolarização de seus filhos. Mencionando como alguns exemplos de momentos que oportunizaram a participação: o auxílio nas atividades escolares, comparecimento nas comemorações, eventos e também com diálogo junto aos professores.

Como indicado pelos estudos, o diálogo precisa acontecer, seja para a construção de ações conjuntas entre família e escola, seja para o fortalecimento de estratégias das ações diárias. Apesar disso, não há só um meio de oportunizar diálogos, cabendo a cada realidade escolar buscar caminhos para estabelecer a comunicação e maximizar os canais de comunicação já existentes.

No estudo de Cruz (2013), evidenciou-se boas relações entre escola e familiares de alunos PAEE, que foram construídas por meio da realização de atividades escolares envolvendo a família.

Os resultados dos estudos corroboram a reflexão apresentada por Paniagua (2004, p. 345). Segundo a autora, frente às dificuldades de construir uma relação entre escola e famílias de alunos PAEE, é preciso um esforço de ambas as partes, para que a colaboração se construa. Para a autora, “são imprescindíveis sistemas de comunicação permanentes entre a família e a escola, mediante contatos diários ou informações frequentes por escrito”.

No estudo de Souza (2016), os familiares, para além da comunicação pessoalmente ou por telefone junto à escola, utilizavam outros meios, como o caderno de recados e o aplicativo *Whatsapp* via celular.

De acordo com os familiares, o contato diário os informa sobre as rotinas de seus filhos, são conversas sobre as atividades de vida diária – como independência na locomoção, uso do banheiro e socialização. Os participantes destacaram a necessidade de acompanhar o trabalho desenvolvido para planejar e intervir junto à escola, favorecendo a independência (SOUZA, 2016, p. 72).

Na pesquisa conduzida por Lopes (2021), que retrata dados coletados durante o período de ensino remoto que ocorreu como consequência da pandemia de Covid-19, os resultados indicaram que o contato via mensagens de *Whatsapp*, ligações e momentos de realizações de atividade apareceram como forma de manter estabelecidas relações entre escola e família do aluno PAEE.

Considerações Finais

O presente estudo propôs mapear e caracterizar teses e dissertações sobre o tema relação entre escola e família do público-alvo da Educação Especial. A seleção dos trabalhos ocorreu por meio do portal CAPES de teses e dissertações, sendo adotados como

critérios de seleção a escolha por pesquisas que tivessem sido realizadas em escolas regulares públicas, entre os anos de 2011 e 2021.

Os resultados evidenciaram que o tema relação entre escola e família do aluno PAEE tem sido alvo de investigações no âmbito da Pós-graduação brasileira, principalmente em programas em Educação localizados na Região Sudeste. Entre os 24 estudos selecionados, não foi observada prevalência entre os orientadores, o que pode sinalizar que, no campo da Educação Especial, o tema não tem sido foco exclusivo de estudo nos grupos de pesquisa.

A maioria dos estudos privilegiou a entrevista como procedimento para coleta de dados e teve como participantes representantes tanto do meio familiar (principalmente mães) como do ambiente escolar (principalmente professores da classe comum).

Destaca-se a necessidade de maiores investigações sobre o tema relações entre escola e família do PAEE, a fim de oportunizar práticas efetivas para o fortalecimento da participação dos familiares no ambiente escolar e, principalmente, com o objetivo de buscar subsídios para a construção da parceria entre família e escola.

Referências

CASTRO, Jane Margareth; REGATTIERI, Marilza. **Interação escola-família: subsídios para práticas escolares**. Brasília, DF: Unesco/MEC, 2009.

CHIARADIA, Anna Paola X. **Relação entre escola e família dos educandos participantes no atendimento educacional especializado**. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Planalto Catarinense (UNIPLAC), Lages, 2018.

CRUZ, Daniela M. e Melo. **O que a família de crianças com deficiência tem a nos dizer sobre a inclusão escolar de seus filhos?** Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2013.

BRITO, Dorca S. de L. **Famílias de crianças com deficiência e**

escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceira. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal da Grande Dourados, Dourados, 2017.

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

DESSEN, Maria Auxiliadora. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. **Temas em Psicologia**, v. 5, n. 3, p. 51-61, 1997.

FACIOLA, Rosana. A. **A Escola Inclusiva enquanto contexto do desenvolvimento:** um estudo dos fatores de risco e proteção. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Federal do Pará, Belém, 2012.

FETTBACK, Carin S. **Uma Contribuição ao Estudo das Relações entre Família, Escola e Atendimento Educacional Especializado (AEE) no Contexto da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva** – Uma Experiência na Rede Municipal de Joinville (SC). Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade da Região de Joinville, Joinville, 2013.

GOITEIN, Paula Cruz; CIA, Fabiana. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão de literatura nacional. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, v. 15, n. 1, 2011.

JONES, Andreza Batista. **Percepção da Inclusão Social na Visão da Família e Educadores de Crianças com Deficiências Múltiplas.** Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2013.

LEITE, Elisete de A. **Inclusão Escolar e deficiência intelectual:** um estudo sobre a relação família, escola e trajetórias escolares. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade de Taubaté, Taubaté, 2016.

LIZEO, Ligia Maria de Almeida. **Relação família e escola de alunos com Transtorno do Espectro Autista matriculados no**

- Ensino Fundamental I.** Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Estadual Paulista, Araraquara, 2021.
- LOPES, Nice C.B. **Educação Inclusiva e os Desafios da Relação Entre a Escola e a Família:** a experiência da Rede Municipal de São Luís. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). Juiz de Fora, 2021.
- LUCKOW, Heloiza Iracema. **Vivências de famílias de estudante público-alvo da educação especial inseridos no ensino médio.** Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade da Região de Joinville, Joinville, 2017.
- MARCONI, Marina A.; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica.** 6 ed. São Paulo: Atlas, 2007.
- MARINS, Danielli Gualda. **Estudo comparativo sobre famílias de pré-escolares com deficiências, dificuldades escolares e desenvolvimento típico.** Tese (Doutorado em Educação) Dissertação; Educação. Universidade Federal de São Carlos, 2018.
- MATURANA, Ana Paula P.; CIA, Fabiana. Educação Especial e a Relação Família - Escola: Análise da produção científica de teses e dissertações. **Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, SP, vol. 19, n. 2, maio/agosto, 349-358, 2015.
- MEDEIROS, Thaianne Gomes de. **Percepções maternas sobre a escolarização de filhos com Necessidades Educacionais Especiais.** Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2021.
- MEJÍA, Cristina Fuentes. **Relação família-escola na perspectiva da legislação educacional inclusiva, dos familiares e gestores escolares.** Dissertação (Doutorado em Psicologia). Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2017.
- NEVES, Sandra L. de O. **A Inclusão dos Alunos com Deficiência na Rede Regular de Ensino de Simão Pereira (MG): Políticas e**

Ações Pedagógicas. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Juiz de Fora, 2018.

PANIAGUA, Gema. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. e colaboradores, tradução de Fátima Murad, **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**, volume 3, 2ª edição, Porto Alegre: Artmed, 2004.

PINTO, Maisa Cunha. **Inclusão Escolar do Adolescente com Deficiência Intelectual na Rede Pública de Ensino: percepções dos pais**. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Maranhão, 2013.

SANTOS, Edilene de J.S. **Processo de escolarização: o discurso dos pais sobre as expectativas e acompanhamentos aos seus filhos com cegueira**. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2012.

SIGOLO, Silvia Regina Ricco Lucato; RINALDO, Simone Catarina Oliveira; RANIRO, Caroline. As Famílias de Crianças com Deficiência: Desvelando os Desafios para o Processo de Escolarização. In: MENDES, Enicéia Gonçalves; ALMEIDA, Maria Amélia. (Org.). **Educação especial Inclusiva: legados históricos e perspectivas futuras**. São Carlos: Marquezine e Manzini, v. 01, p. 169-184, 2015.

SIQUEIRA, Luanna Burgos. **A escola é mesmo para todos(as)? O que dizem as mães, professoras e alunos com deficiência a respeito da relação com a escola?** Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal de Ouro Preto, Mariana, 2019.

SILVEIRA, Tania B. da. **Percepções de mães de alunos com deficiência sobre a inclusão e preconceito na Escola Pública**. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2011.

SOARES, Mariane de A. **O espelho em duas faces:** reflexo do papel de pais e professores na escolarização de crianças com deficiência visual nos anos finais do ensino fundamental. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Natal, 2019.

SZYMANSKI, Heloísa. **Encontros e desencontros na relação família-escola.** São Paulo: EDUC, 1997.

SOUZA. Annye de P. **Relação escola e família de alunos com deficiência intelectual:** o ponto de vista dos familiares. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal da Grande Dourados, Dourados, 2016.

TONOCCHI, Mônica D. B. **A sala de aula na sala de estar:** as percepções da criança e sua família nos processos de inclusão e aprendizagem, em tempos de pandemia do Covid 19. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2021.

TORRENS, Perla. **Interações entre escola e família no processo de inclusão de um estudante público-alvo da educação especial.** Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Regional de Blumenau, Blumenau, 2018.

Sobre as autoras

Aline Maira da Silva

Graduada em Psicologia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Mestre e Doutora pelo Programa de Pós-graduação em Educação Especial (PPGEEs) da UFSCar. Professora Associada da Faculdade de Educação e do Programa de Pós-graduação em Educação (PPGEdu) da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD). É líder do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Inclusiva (GEPEI) e editora associada da Revista Brasileira de Educação Especial. Tem experiência na área de Psicologia, Educação e Educação Especial, atuando principalmente nos seguintes temas: relação família-escola, inclusão escolar, consultoria colaborativa escolar e deficiência intelectual.

E-mail: alinesilva@ufgd.edu.br

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0119179612439892>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8439-0477>

Andressa Santos Rebelo

Graduada em Matemática - Licenciatura, Mestre e Doutora em Educação pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Realizou estágio pós-doutoral na Universidade Federal da Grande Dourados e na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. É Professora Adjunta da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. É editora associada da Revista Brasileira de Educação Especial, membro representante da região Centro-Oeste na Comissão Editorial da Revista Brasileira de Educação - RBE (triênio 2020-2023), colaboradora do Grupo de Trabalho (GT 15) Educação Especial da Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Educação (ANPEd). Participa do Grupo de Pesquisa Políticas Públicas de educação e educação especial (UFMS-Campus do Pantanal) e do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Inclusiva (GEPEI-UFGD). Tem experiência na área de Educação,

com ênfase em políticas de Educação Especial e indicadores educacionais.

E-mail: adressarbl@gmail.com.

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4949150813114673>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1873-5622>

Cariza de Cássia Spinazola

Licenciada em Educação Especial pela UFSCar. Mestre e doutora pelo programa de Pós-graduação em Educação Especial da UFSCar. Professora de Educação Especial do Atendimento Educacional Especializado (AEE) e ensino colaborativo da rede municipal de Ensino de São Carlos (SP). Tem experiência na área de famílias de crianças PAEE, formação de professores e estratégias de ensino com o público-alvo da Educação Especial.

Email: carizaspinazola@gmail.com

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0508285970778426>

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5197-5834>

Débora Pereira da Silva

Graduada em Pedagogia pela Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD). Pós-graduada em Atendimento Educacional Especializado e Educação Inclusiva pela Faculdade do Imigrante (FAVENI). Professora da rede básica de ensino em Dourados/MS. Participa do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Inclusiva (GEPEI-UFGD). Tem experiência na área de Educação e Educação Especial.

E-mail: debora.silva038@academico.ufgd.edu.br

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4490639882010943>

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7616-1271>

Fabiana Cia

Possui graduação em Psicologia (2003), mestrado (2005) e doutorado (2009) em Educação Especial (Educação do Indivíduo Especial) pela Universidade Federal de São Carlos. Tem experiência na área de Educação Especial, Educação Infantil e

Psicologia do Desenvolvimento Humano, atuando principalmente nos seguintes temas: educação especial, educação infantil, envolvimento parental, fatores de risco, desenvolvimento infantil, brincar, intervenção precoce e formação de professores. Realizou estágio em Pesquisa no Centro de Psicologia Diferencial da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, sob orientação da Profa. Dra. Anne Marie Fontaine. Atualmente, é professora Associada III do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de São Carlos.

E-mail: fabianacia@hotmail.com

LATTES: <http://lattes.cnpq.br/5999108571365402>

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0155-3331>

Kananda Fernanda Montes

Graduada em Licenciatura em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos. Mestranda no Programa de Pós-graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

E-mail: kanandafm09@gmail.com

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8673260963631826>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4787-2968>

Luiza Laroza Selarim Santana

Graduada em Licenciatura em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos. Mestranda no Programa de Pós-graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos e Pós Graduanda no curso de Intervenção em Análise do Comportamento Aplicada para Autismo e Deficiência Intelectual pelo CBI of Miami.

E-mail: luiza.selarim@gmail.com

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5760950498028973>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5430-323X>

Mary Cristina Olimpio Pinheiro

Graduada e licenciada em Psicologia pela Universidade Federal da Grande Dourados. Mestra e doutoranda em Educação pelo Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal da Grande Dourados. Especialização em Transtorno do Espectro Autista e as Contribuições da Análise do Comportamento Aplicada pela Faculdade Iguaçu. Participa do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Inclusiva (GEPEI-UFGD). Tem experiência na área de Psicologia e Educação, com ênfase em relações interpessoais, promoção de habilidades sociais e inclusão escolar.

E-mail: mary.c.pinheiro@hotmail.com

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6065396435260409>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6342-3404>

Índice Remissivo

- Aluno 8, 9, 19, 36, 37, 40-50, 58, 62, 64-66, 68, 73-90, 95-105, 107-111
- Análise de conteúdo 76
- Atendimento educacional especializado (AEE) 8, 39, 40-42, 49, 50, 61, 62, 66, 68, 73-75, 79, 86, 88, 89, 100
- Autismo 7, 8, 11, 13, 14, 16, 19-29, 35, 37, 38, 41-43, 48, 50, 84
- Colaboração 41, 79, 81, 85, 97, 109, 110
- Comunicação 8, 36, 37, 64, 76, 85-90, 109, 110
- Criança 7, 8, 11-17, 18-29, 35-40, 43-51, 55-61, 63-69, 74-77, 79-85, 87, 89, 90, 95-97, 100, 101, 105, 107, 108
- Deficiência 7-9, 12, 13, 15, 21, 28, 29, 36-38, 41-46, 49, 50, 57, 59, 64-68, 73-76, 78-80, 82-90, 95-98, 100-102
- Desenvolvimento humano 35, 55, 56
- Educação Especial 7, 9, 15, 17, 20, 22, 40-43, 48-50, 68, 69, 87, 95, 98, 100, 101, 106, 110, 111.
- Entrevista 8, 14, 35, 38, 39, 49, 59, 60, 75-77, 106, 111
- Escola 7-9, 15-17, 19, 35-51, 55-69, 74-83, 85, 88-90, 95-111
- Família 7-23, 29, 36-39, 41, 43, 44, 46, 47, 50, 51, 55-60, 62, 63, 65-69, 73-90, 95-103, 105-111
- Inclusão Escolar 9, 36, 43, 62, 73, 77, 79, 88, 95, 98, 100-102, 108
- Parceria 74, 75, 78, 79, 82, 84, 85, 100, 106, 108, 111
- Perspectiva Bioecológica 35, 55, 56
- Professor/Professora 8, 9, 36, 37, 39, 40, 42-51, 62, 64, 67, 68, 73-90, 95, 101, 105-107, 109, 111
- Revisão bibliográfica 9, 95
- Sala de recursos multifuncionais (SRM) 8, 41, 42, 73-78, 81, 82, 85-90
- Satisfação Parental 7, 16, 18, 18, 26, 27-29
- Síndrome de Down 7, 8, 11, 12, 14, 16, 20, 24, 27, 55-69, 84
- Suporte social 7, 8, 15, 16, 18, 20, 23, 24, 26, 29, 37, 68

O livro ***Relação família e escola no contexto da Educação Especial*** reúne capítulos com resultados de pesquisas conduzidas no âmbito de dois grupos de estudo e de pesquisa, o grupo Práticas educativas na família e na escola: impactos no desenvolvimento infantil, da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), e o Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Inclusiva (GEPEI), da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD). Esperamos que a obra contribua para o debate sobre o papel da família na escola, principalmente no que diz respeito ao processo de inclusão escolar. Além disso, buscamos problematizar a relação estabelecida entre o ambiente familiar e escolar, de modo a promover reflexões sobre como a escola pode contribuir para aproximar os familiares e torna-los parceiros. Desejamos excelente leitura!

Fabiana Cia
Aline Maira da Silva



PPGEEs

Programa de Pós-Graduação
em Educação Especial - UFSCar

