


Artigo**Famílias de crianças com deficiência e escola comum:
necessidades dos familiares e construção de parceria****Families of children with disabilities and the common school: family needs and
partnership construction****Familias de niños con deficiencia y escuela común: necesidades de los
familiares y construcción de alianzas****Dorca Soares de Lima Brito¹, Aline Maira da Silva²**

Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD), Dourados-MS, Brasil

Resumo

O processo de inclusão escolar do aluno com deficiência não pode ser compreendido de forma ampla quando o âmbito familiar é desconsiderado. O objetivo geral do trabalho consistiu em caracterizar as necessidades de familiares de alunos que apresentavam algum tipo de deficiência, em processo de escolarização na rede regular de ensino de Dourados/MS, e refletir sobre possibilidades de aproximação entre escola e família, com base em tal caracterização. Foi desenvolvida pesquisa de levantamento por meio da realização de entrevistas, aplicadas individualmente junto a 59 familiares de alunos com deficiência matriculados em quatro escolas municipais. A necessidade mais evidente manifestada pelos familiares foi a de receber informações. Além disso, poucos familiares relataram poder contar com a colaboração de outros cuidadores fora da família e manifestaram elevado índice de preocupação relacionado ao futuro do filho com deficiência, assim como à saúde do mesmo. Também foi manifestada frustração e ansiedade quando o filho com deficiência não consegue desempenhar as tarefas do cotidiano, assim como problemas conjugais. Por outro lado, o estudo revelou que os familiares apresentam potencialidades, tais como fazer uso de estratégias de adaptação, aceitação e percepções positivas em relação à deficiência. Em sua maioria as famílias demonstraram satisfação com os profissionais da escola e manifestaram o desejo de contribuir para o melhor desenvolvimento de seus filhos. Diante do perfil apresentado, é possível para os profissionais da escola planejar ações que visem suprir tais necessidades, assim como potencializar os pontos fortes já apresentados, caminhando na direção do empoderamento dessas famílias.

Abstract

The process of the school inclusion disabilities students' cannot be broadly understood when the family is disregarded. The objective of this study was to characterize the needs of

¹ Assistente Social da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Dourados, Mestre em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Grande Dourados (PPGEdu/UFGD).

ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-0615-855X>E-mail: dorcasoaresbrito@hotmail.com

² Professora do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Grande Dourados (PPGEdu/UFGD). Psicóloga, Doutora em Educação Especial.

ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-8439-0477>E-mail: alinesilva@ufgd.edu.br

relatives of students who presented some kind of disability, in the schooling process of the regular education system in the city of Dourados/MS, and reflect upon rapprochement possibilities of school and family, based on such characterization. Survey research was developed through interviews, applied individually to 59 families of students with disabilities enrolled in four municipal schools. The most evident need expressed by family members was of receiving information. Few relatives affirmed they were able to rely on the contribution of other, non-relative caretakers and revealed high concern related to the future of the child with disabilities, as well as to their health. Frustration and anxiety (and also marital problems) were also revealed when the child with disabilities is not able to perform everyday tasks. On the other hand, the study revealed that family members have potential, such as making use of adaptation strategies, acceptance and positive perceptions regarding the disability. Most of the families have shown that they are satisfied with the school professionals and have expressed a desire to contribute to the better development of their children. With the presented profile, it is possible for school professionals to plan actions aimed at addressing such needs to some extent, as well as to enhance the present strengths, walking towards the empowerment of these families.

Resumen

El proceso de inclusión escolar del estudiante con discapacidad no puede ser comprendido de forma amplia cuando el ámbito familiar es desconsiderado. El objetivo general del trabajo consistió en caracterizar las necesidades de los familiares de los estudiantes que presentaban algún tipo de discapacidad, en el proceso de escolarización en la red regular de enseñanza de Dourados/MS, así como reflexionar sobre las posibilidades de acercamiento entre la escuela y la familia. Se desarrolló una investigación de la encuesta por medio de la realización de entrevistas, aplicadas individualmente junto a 59 familiares de alumnos con discapacidad matriculados en cuatro escuelas municipales. Con relación a las necesidades, la más evidente manifestada por los familiares fue la de recibir información. Además, pocos familiares relataron poder contar con la colaboración de otros cuidadores fuera de la familia y manifestaron un alto índice de preocupación relacionado al futuro de su hijo con discapacidad, al igual que la salud del mismo. También se manifestó frustración y ansiedad cuando su hijo con discapacidad no logra desempeñar las tareas de lo cotidiano, así como problemas conyugales. Por otro lado, el estudio reveló que los familiares presentan potencialidades, tales como hacer uso de estrategias de adaptación, aceptación y percepciones positivas en relación a la discapacidad. En su mayoría las familias demostraron su satisfacción con los profesionales de la escuela y manifestaron el deseo de contribuir aún mejor desarrollo de sus hijos. Ante el perfil presentado, es posible para los profesionales de la escuela planificar acciones que apunten a suplir tales necesidades, así como potenciar los puntos fuertes ya presentados, caminando hacia el empoderamiento de esas familias.

Palabras clave: Familia, Relación escuela-familia, Inclusión escolar.

Palavras-chave: Família, Relação escola-família, Inclusão educacional.

Keywords: Family, Family school relationship, Educational inclusion.

Introdução

O movimento de inclusão escolar sugere um novo modelo de escola, no qual a diversidade seja valorizada e as necessidades específicas apresentadas pelos alunos PAEE (Público Alvo da Educação Especial) sejam atendidas, independente das características e limitações que os mesmos possam apresentar. O movimento de inclusão escolar requer o envolvimento de todos os profissionais da escola, dos alunos e também dos familiares. A parceria entre família e escola está prevista na Lei de Diretrizes e Bases da Educação (BRASIL, 1996). O artigo 12, inciso VI, prevê que os estabelecimentos de ensino devem “[...] articular-se com as famílias e a

comunidade, criando processos de integração da sociedade com a escola”.

A família e a escola, quando trabalham juntas em direção a um objetivo comum, compartilhando recursos e responsabilidades, têm grande oportunidade de desenvolverem um trabalho de sucesso, já que ambas desejam o progresso e a felicidade do aluno. 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.

A importância da parceria entre família e escola pode ser discutida à luz da teoria ecológica do desenvolvimento humano. De acordo com Bronfenbrenner (1996), a família constitui-se como microsistema no qual as primeiras relações do indivíduo são estabelecidas. Tais relações irão afetar não apenas o desenvolvimento do indivíduo, mas também as relações que o mesmo irá estabelecer em outros microsistemas. De acordo com Bronfenbrenner (1996), a família é compreendida como o primeiro ambiente ecológico dos indivíduos em desenvolvimento. O microsistema familiar é uma complexa rede de inter-relações que possibilitará à criança desenvolver os seus primeiros modelos comportamentais que influenciarão sua vida cotidiana direta ou indiretamente. Por sua vez, a escola é um microsistema que tem papel relevante no processo do desenvolvimento humano. É nela que se faz um dos primeiros contatos com outros ambientes, tecendo dessa forma inter-relações com professores, com colegas de sala e demais funcionários, dando origem assim ao mesossistema.

Segundo Polonia e Dessen (2007), a escola é o espaço onde a pessoa em desenvolvimento tem contato com o mundo do conhecimento acadêmico. Trata-se de um contexto de aprendizagem que reúne uma diversidade de atividades, regras e valores que acompanharão o ser humano em toda sua trajetória de vida, respeitando e valorizando o cognitivo, a cultura e as limitações de cada um. Segundo Maturana e Cia (2015, p. 350):

É no meio escolar que o saber culturalmente organizado e historicamente construído é transmitido de maneira mais sistemática. Além disso, é nesse ambiente que os alunos irão aprender novas formas de interação, comportamentos e serão apresentados a novos valores, tendo importância fundamental na socialização infantil, no desenvolvimento e na aprendizagem.

A relação entre escola e família de pessoas com deficiência tem sido alvo de pesquisas científicas, evidenciando não apenas a importância do tema, como também a necessidade de investigar como a parceria entre os dois ambientes mais importantes na vida do aluno pode ser efetivada (MARCONDES; SIGOLO, 2012; GUALDA; BORGES; CIA, 2013; MENDONÇA, 2014; GUALDA; BORGES; CIA, 2015; MATURANA; CIA, 2015; CIA; CHRISTOVAM, 2016; SILVA, 2007; SILVA; CABRAL; MARTINS, 2016).

Tendo em vista a importância de considerar a família no processo de escolarização do aluno com deficiência no ensino regular, assim como os resultados de estudos que indicam que a parceria entre escola e família ainda enfrenta obstáculos para ser estabelecida, partimos da hipótese de que a caracterização das

necessidades e potencialidades dos familiares dos alunos com deficiência, matriculados no sistema regular de ensino, fornecerá informações sobre como os profissionais da escola podem se aproximar desses familiares e, conseqüentemente, estabelecer uma relação de parceria com os mesmos.

Partiu-se, portanto, dos seguintes questionamentos: qual é o perfil e quais são as necessidades dos familiares de alunos com deficiência matriculados na rede regular de ensino? É possível, a partir de tal perfil, planejar práticas voltadas para aproximar os contextos familiar e escolar? Tomando tais perguntas como pontos norteadores, o objetivo geral do trabalho consistiu em caracterizar as necessidades de familiares de alunos que apresentavam algum tipo de deficiência, em processo de escolarização na rede regular de ensino de Dourados/MS, e refletir sobre possibilidades de aproximação entre escola e família, com base em tal caracterização.

Os objetivos específicos da pesquisa foram:

1. Conhecer as potencialidades dos familiares dos alunos com deficiência que estão matriculados na rede regular de ensino;
2. Identificar as necessidades que tais familiares possuem;
3. Avaliar o nível de satisfação dos familiares com a relação estabelecida entre eles e os profissionais da escola;
4. Levantar informações sobre a participação da própria família nas atividades desenvolvidas pela escola.

Acredita-se que conhecer quais são as características da família, assim como suas necessidades, seja o primeiro passo para obter o envolvimento dos familiares e, conseqüentemente, caminhar na direção de uma parceria bem-sucedida.

Método

Tendo em vista os objetivos propostos, foi realizada pesquisa de levantamento, por meio da qual informações são obtidas com a aplicação de questionários e entrevistas junto a um público específico e previamente selecionado (COZBY, 2003).

Local e Participantes

Foram selecionadas para o estudo quatro escolas da rede municipal de Dourados/MS. Participaram do estudo 59 familiares de alunos com deficiência, matriculados entre o Pré 1 e o quinto ano do ensino fundamental. A Tabela 1 apresenta a síntese das características dos familiares participantes. Em relação ao grau de parentesco com os alunos com deficiência, participaram 46 mães, cinco pais, três tias, uma irmã, uma bisavó, duas avós e um avô. A idade das mães variou entre 26 e 56 anos (média = 38,2; mediana = 38) e dos pais entre 41 a 48 anos (média = 45; mediana = 45,5). Em relação aos demais familiares, as tias tinham 23, 45 e 51 anos, a irmã 45 anos, a bisavó 71 anos, as avós 47 e 60 anos e o avô 59 anos.

Quanto à ocupação, entre as mães e mulheres responsáveis, a maior parte era composta por donas de casa (42,8%). Além disso, uma parcela (12,2%) trabalhava com serviços domésticos (babá, diarista e empregada doméstica). Por sua vez, os pais e homens responsáveis exerciam as seguintes atividades: mecânica industrial, auxiliar de frigorífico, vigia, operador de caldeira e serviços

gerais. Um dos pais era aposentado.

O grau de instrução predominante entre as mulheres participantes (mães, tias, irmã, avó e bisavó) foi o ensino fundamental incompleto (50%). Dentre os homens (pais e avô), o grau de instrução mais comum foi o ensino fundamental incompleto. Um dos pais tinha ensino médio incompleto.

Em relação ao estado civil, a maior parte dos participantes mantinha união estável (35,8%) ou era casado (34%).

Tabela 01. Síntese das características dos familiares participantes.

	Variável	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Parentesco	Mãe	46	78
	Pai	5	8,5
	Tia	3	5,1
	Avó	2	3,4
	Avô	1	1,7
	Bisavô	1	1,7
	Irmã	1	1,7
Idade	18-24	1	1,7
	25-34	20	33,9
	35-44	19	32,2
	45-54	15	25,4
	55-64	3	5,1
	65-74	1	1,7
Grau de instrução	Analfabeto	5	8,5
	Ensino fundamental incompleto	30	50,8
	Ensino fundamental completo	4	6,8
	Ensino médio incompleto	5	8,5
	Ensino médio completo	8	13,6
	Ensino superior incompleto	3	5,1
	Ensino superior completo	3	5,1
Estado civil	Pós-graduação	1	1,7
	Casado	21	35,6
	União estável	21	35,6
	Divorciado	7	11,9
	Solteiro	6	10,2
	Viúvo	4	6,8

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Instrumento

Foi utilizado o *Formulário de identificação das necessidades e potencialidades de famílias de crianças com deficiência* (SILVA, 2004). Foram necessárias adaptações no referido instrumento, já que o mesmo foi elaborado para aplicação junto a familiares de crianças escolarizadas em escolas especiais, e o objetivo proposto por esta pesquisa teve como alvo os familiares de alunos matriculados na escola comum. A versão final do instrumento foi confeccionada em formato de texto e é composta por uma Ficha de Identificação e afirmativas em forma de itens numerados de 01 a 44. Para cada uma das alternativas estão relacionadas as respostas concordo e discordo. Os itens estão divididos em sete categorias de análise que foram construídas com base nos temas mais discutidos pela literatura referente à família de crianças com deficiência: estratégias de adaptação; informação; apoio emocional; percepções positivas e aceitação; suporte

social; relacionamento com a escola; preocupações e estresse.

Procedimentos de coleta e análise dos dados

Após parecer favorável da Secretaria Municipal de Educação de Dourados/MS, foi efetuado contato com cada uma das escolas indicadas pelo Núcleo de Educação Especial de Dourados/MS (Nuedesp). Ao final das visitas, foi protocolada autorização do Nuedesp e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido referente à participação da escola.

Foram convidadas 88 famílias para participar da pesquisa, no entanto 59 aceitaram o convite. As entrevistas aconteceram individualmente, nos períodos matutino e vespertino, com duração aproximada de 30 minutos. Todas as entrevistas foram aplicadas pela própria pesquisadora. No início da entrevista a pesquisadora apresentou-se e explicou os objetivos do estudo. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido e, mediante o aceite do familiar, foi solicitada a assinatura do termo.

Os dados obtidos por meio da aplicação do instrumento foram tabulados em planilha do aplicativo SPSS[®] e analisados por meio de procedimentos da estatística descritiva. Para análise dos dados, foi necessária a atribuição de valores numéricos às respostas do questionário: as respostas “concordo” receberam o valor 1 e as respostas “discordo” o valor 0. Após atribuição de valores para todos os itens, a planilha foi construída e o índice de resposta em cada item e categoria foi calculado pela porcentagem da soma de todas as respostas afirmativas.

Resultados e discussão

Para compor o perfil dos familiares, foi analisado o índice de resposta em cada categoria do instrumento e dos itens que compõem as categorias.

Na categoria estratégia de adaptação, conforme mostra a Tabela 2, os itens receberam uma porcentagem de respostas positivas superior a 55%, ou seja, mais de 35 familiares afirmaram, em cada item, que realizaram e/ou realizam mudanças em seu estilo de vida para se adaptar à condição de ter uma criança com deficiência em sua família. De modo geral, grande parte dos familiares conseguiu adaptar-se à deficiência de um de seus membros. Tal dado encontra sustentação na literatura, já que Taanila et al. (2002) afirmam que a maioria das famílias é capaz de desenvolver estratégias de enfrentamento razoavelmente boas e são capazes de continuar suas vidas normalmente. No estudo conduzido por Silva (2004), 89% das participantes informaram ter realizado mudanças em seu estilo de vida, para se adaptar à condição de ser mãe de uma criança com deficiência.

Tabela 02. Índice de respostas “concordo” na categoria estratégia de adaptação.

Itens	Frequência (n)	Porcentagem (%)
4. Eu mudei algumas coisas em minha vida para poder cuidar e educar melhor o meu filho com deficiência.	41	69,5
9. Conforme as necessidades do meu filho vão surgindo, eu tento me adaptar a elas, por exemplo, se meu filho precisa de mais cuidados, eu deixo de fazer algumas coisas em minha vida para ficar mais tempo com ele.	51	86,5
30. Eu me sinto preparada para enfrentar todas as	37	62,7

dificuldades que surgirem em relação ao meu filho com deficiência.

34. Eu parei de trabalhar para me dedicar aos cuidados do meu filho com deficiência.	35	59,3
--------------------------------------------------------------------------------------	----	------

Fonte: Elaborado pelas autoras.

O resultado do presente estudo deixa evidente que, frente à deficiência, os familiares realizaram mudanças e adaptações em suas vidas, tanto para se dedicar ao membro com deficiência como também para que o microsistema familiar continuasse funcionando de modo harmônico.

As estratégias de adaptação estão presentes na teoria de Bronfenbrenner (1996), que considera o ser humano como um organismo ativo em constante processo de acomodação progressiva com o meio ambiente do qual ele faz parte. No processo de acomodação progressiva vivenciado pelos familiares participantes do estudo, foi possível observar que as seguintes estratégias foram realizadas: adaptar-se às necessidades dos filhos conforme as mesmas surgem (86,4%); modificar aspectos da própria vida para poder cuidar e educar melhor o filho com deficiência (69,5%); deixar o trabalho para dedicar-se aos cuidados do filho com deficiência (59,3%).

Merece destaque o fato de 62,7% dos entrevistados terem afirmado que estão preparados para enfrentar qualquer dificuldade em relação ao filho com deficiência. O resultado indica que não apenas os familiares fazem uso de estratégias de adaptação, mas que também se percebem capazes para realizar acomodações em suas vidas conforme novos obstáculos surgem.

Apesar do índice elevado de respostas afirmativas na categoria em questão, é preciso considerar que uma parceria bem-sucedida entre família e escola deve ter como objetivo empoderar os familiares e, com isso, potencializar o uso de estratégias de adaptação eficazes, além de incentivá-los na busca de novos arranjos da dinâmica familiar e outras adaptações.

Tabela 03. Índice de respostas “concordo” na categoria informações.

Itens	Frequência (n)	Porcentagem (%)
3. Eu gostaria de receber informações para entender melhor a deficiência do meu filho.	54	91,5
31. Eu gostaria de receber informações sobre os direitos legais que meu filho com deficiência possui, por exemplo, ônibus gratuito, benefícios, sala de recurso multifuncional e serviço de apoio para Educação Especial.	52	88,1
11. Eu gostaria de receber orientações sobre como cuidar e educar melhor o meu filho com deficiência.	49	83,1
41. Gostaria de saber mais sobre os serviços educacionais de apoio disponíveis para o meu filho.	57	96,6

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Na categoria informação, a Tabela 3 evidencia elevado índice de resposta para todos os itens (superior a 83%), indicando que poucos familiares possuem informações relacionadas com a deficiência do filho. Isso quer dizer que a maior parte dos familiares apresenta necessidade de receber orientações sobre: cuidados e estratégias para educar o filho, benefícios e possibilidades de serviços.

Diante dos resultados apresentados, é possível fazer uma comparação com os dados obtidos por Silva (2004) que realizou um estudo sobre as necessidades e

potencialidades de familiares de alunos com deficiência matriculados em escolas especiais. No referido estudo, 81% dos familiares necessitavam de informações.

O estudo conduzido por Gualda, Borges e Cia (2013) também evidenciou que os pais precisam receber mais informações, em termos de quantidade e qualidade, sobre os serviços disponíveis e tipos de apoio que podem trazer benefícios para seu filho com deficiência.

O maior índice de resposta (96,6%) está relacionado com o item 41, no qual os familiares indicaram a necessidade de saber mais sobre os serviços educacionais de apoio disponíveis para o seu filho.

No estudo conduzido por Silva (2007), cujo objetivo foi identificar e descrever os comportamentos emitidos por profissionais que trabalham na escola e familiares de crianças com deficiência que são propiciadores e mantenedores de uma parceria efetiva e bem sucedida, um dos comportamentos indicados pelos familiares como fundamental para a parceria foi o diálogo com os familiares sobre o trabalho desenvolvido pela escola. O que demonstra que os familiares têm dúvidas sobre o trabalho pedagógico da escola junto ao aluno com deficiência, assim como sobre as possibilidades de apoio educacional que o mesmo pode receber.

Os dados também apontaram que 91,5% dos familiares que participaram deste estudo demonstraram a necessidade de receber informações para entender melhor a deficiência do seu filho.

Hansel e Bolsanello (2009) mencionam que é importante ter estratégias para lidar com as famílias. As autoras enfatizam que é necessário ter um espaço onde as mesmas possam verbalizar seus sentimentos, trocar experiências, receber orientações tendo assim um suporte para amenizar e superar as dificuldades enfrentadas.

Os dados do presente estudo também indicaram que 83,1% dos participantes mencionaram a necessidade de informação sobre cuidados e educação do filho com deficiência. O mesmo resultado foi encontrado por Martins (2006), em estudo no qual um dos objetivos específicos foi identificar as necessidades de mães de crianças pequenas com deficiência. No referido estudo, 84% das participantes indicaram a necessidade de receber treinamentos e orientações para lidar com o seu filho com deficiência em casa.

No que diz respeito aos direitos legais das pessoas com deficiência, como por exemplo, ônibus gratuito, benefícios socioassistenciais, sala de recurso multifuncional e serviços de apoio no ambiente escolar, 88,1% dos familiares indicaram a necessidade de receber informações e orientações. Estes direitos mencionados estão assegurados na Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015 em seu artigo 8º:

É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico.

A lei está em vigor, porém é fato que muitas famílias, conforme indica este estudo, não estão sendo orientadas sobre como ter acesso a tais benefícios. Araújo (2011, p. 152), em pesquisa cujo objetivo foi desenvolver e avaliar um programa de intervenção para promover nos familiares de pessoas com deficiência habilidades de defender os direitos de seus filhos, aponta que “as famílias estão sedentas por informações e muito ainda tem que ser feito para que possam fazer valer os direitos das pessoas com deficiência”.

Diante do exposto, é possível refletir sobre o quanto uma rede de apoio eficaz poderia colaborar com as escolas e as famílias. Considerando que três dos bairros nos quais o estudo foi desenvolvido são resididos por pessoas de baixo poder aquisitivo, é possível que uma parceria entre escola, família e CRAS (Centro de Referência e Assistência Social) contribuísse para amenizar a necessidade de informações apontada pelos familiares participantes. Segundo a Lei nº 12.435, que dispõe sobre a organização da Assistência Social:

O CRAS é a unidade pública municipal, de base territorial, localizada em áreas com maiores índices de vulnerabilidade e risco social, destinada à articulação dos serviços socioassistenciais no seu território de abrangência e à prestação de serviços, programas e projetos socioassistenciais de proteção social básica às famílias (BRASIL, 2011, Art. 6-C, § 1o).

Não é possível afirmar que a parceria da escola com o CRAS seria a solução para sanar a necessidade de informação dos familiares, mas talvez esse seja um caminho para maior empoderamento dos familiares, principalmente daqueles que estão em situação de vulnerabilidade social.

Tabela 04. Índice de respostas “concordo” na categoria apoio emocional.

Itens	Frequência (n)	Porcentagem (%)
5. Meu companheiro (minha companheira) me dá apoio emocional.	33	55,9
8. Gostaria de ter alguém para ouvir os meus problemas, minhas alegrias e minhas dúvidas em relação ao meu filho com deficiência.	50	84,7
10. Eu tenho pessoas na minha família que me apoiam, me escutam e tentam me compreender.	38	64,4
15. Eu tenho pessoas fora da minha família que me apoiam, me escutam e tentam me compreender.	41	69,5
26. Eu tenho alguém na minha família com quem posso conversar sobre os meus sentimentos, minhas dúvidas e angústias.	38	64,4
32. Eu tenho amigos ou conhecidos com quem posso conversar sobre os meus sentimentos, minhas dúvidas e angústias.	34	57,6

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Conforme pode ser observado na Tabela 4, mais da metade dos participantes relatou receber apoio emocional, indicando que possuem pessoas fora (69,5%) e dentro (64,4%) da própria família que oferecem apoio, escuta e compreensão, assim como pessoas na própria família (64,4%) e amigos (57,6%)

para conversar sobre os sentimentos, dúvidas e angústias. Paniagua (2004) menciona que, diante da deficiência, é comum acontecer um movimento solidário de parentes e amigos. Quando as famílias recebem colaboração de parentes e amigos, conseguem um maior nível de adaptação e satisfação.

Além disso, 55,9% dos participantes afirmaram que contam com o companheiro (ou companheira) para ofertar apoio emocional. Em vista disso, é possível afirmar que os participantes deste estudo demonstraram que ter um (a) companheiro (a) com quem podem contar, torna as lutas diárias menos estressantes. O resultado encontrado no presente estudo indica que, se os pais forem parceiros um do outro, tudo se torna mais fácil de ser contornado.

Norlin e Broberg (2012, *apud* BARBOSA; DESSEN; SILVA, 2015, p. 299) explicam que “é provável que os desafios relacionados ao crescimento de uma criança com necessidades especiais e problemas de comportamento fortaleçam a capacidade dos genitores para cooperar e apoiar um ao outro”. A criança que cresce em um ambiente onde se tem um contato com pessoas que colaboram umas com as outras, tem maior possibilidade de desenvolver um laço de afetividade.

No entanto, apesar do apoio recebido por amigos, pessoas da família e o próprio companheiro, os dados indicam que esse apoio é insuficiente, já que 84,7% dos familiares relataram que gostariam de ter alguém para ouvir os problemas, as alegrias e dúvidas em relação ao filho com deficiência. Tal dado pode indicar que os familiares demandam por apoio emocional ofertado por profissionais.

Conforme apontam Oliveira e Poletto (2015, p. 116) há

[...] a necessidade da criação de programas de acompanhamento familiar multidisciplinar, bem como a de programas de grupos de convivência que possibilitem a troca de experiências entre progenitores e filhos com deficiência. Oportunizar o trabalho terapêutico entre progenitores e seus filhos, de forma sistêmica, permitirá dirimir e elaborar sentimentos, e buscar soluções que contemplem a reestruturação familiar.

Segundo Bronfenbrenner (2011, p. 286) “novas ideias precisam ser dadas às políticas de apoio às famílias por toda a sociedade; políticas que promovam as ações que reconheçam, mantenham e fortaleçam as famílias”. Conforme Bronfenbrenner (2011), este processo de proximidade torna as pessoas mais humanas e solidárias. Nesta categoria, as famílias demonstraram satisfação em ter alguém para expor suas dificuldades e alegrias, o que significa que a família está aberta ao diálogo.

Tabela 05. Índice de respostas “concordo” na categoria percepções positivas e aceitação.

Itens	Frequência (n)	Porcentagem (%)
16. As minhas experiências com o meu filho com deficiência enriqueceram minha vida e deram mais sentido para ela	49	83,1
18. Eu aceito meu filho com deficiência como ele é	55	93,2
21. Com a convivência com o meu filho com deficiência eu alcancei crescimento pessoal, por exemplo, amadureci, aprendi coisas novas e me tornei uma pessoa melhor	54	91,5
25. Eu incentivo meu filho a realizar tarefas do dia a dia e fico feliz quando ele consegue fazê-las	55	93,2
37. Tenho outros filhos e eles aceitam a diferença do irmão	41	69,5
40. Sinto-me envergonhada (o) ao andar com meu filho com	28	47,5

deficiência pela rua

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Os dados da Tabela 5 evidenciam que grande parte dos familiares afirmou aceitar a deficiência do filho (93,2%) e demonstrou tal aceitação ao responder que incentiva os filhos a realizarem as tarefas cotidianas e fica feliz quando os mesmos alcançam êxito (93,2%). Além disso, houve frequência elevada de percepções positivas relacionadas com a deficiência, como por exemplo, crescimento pessoal, amadurecimento e aprendizado (91,5%), assim como o fato da experiência ter proporcionado enriquecimento e sentido para a vida (83,1%). Segundo Paniagua (2004), muitos pais, com o passar do tempo, valorizam a experiência de ter um filho com deficiência como um momento único, apesar da dedicação exigida.

Além da aceitação por parte dos pais, foi indicado que os outros filhos também aceitam a deficiência do irmão (69,5%). O estudo de Turnbull, Guess e Turnbull (1988), desenvolvido com pais de crianças com deficiência, indicou que os familiares se tornaram pessoas mais pacientes e sensíveis com a condição de ter um filho com deficiência no seio de suas famílias.

Apesar dos participantes terem respondido com índice elevado cinco itens (16, 18, 21, 25 e 37) na categoria percepções positivas e aceitação, 47,5% dos familiares também relataram vergonha ao andar com o filho com deficiência pela rua. No entanto, tal resposta não precisa ser necessariamente interpretada como não aceitação da deficiência, mas sim como uma reação ao enorme preconceito que o indivíduo com deficiência ainda enfrenta em nossa sociedade.

Tabela 06. Índice de respostas “concordo” na categoria suporte social.

Itens	Frequência (n)	Porcentagem (%)
1. Pessoas na minha família me ajudam a cuidar do meu filho com deficiência	47	79,7
6. Meu companheiro (minha companheira) me ajuda nos cuidados com o nosso filho com deficiência	37	62,7
13. Meu filho fica sob o cuidado de pessoas que não são da minha família quando eu vou trabalhar, vou ao supermercado, ao banco ou quando vou fazer compras	15	25,4
20. Meu filho fica sob o cuidado de pessoas da minha família quando eu vou trabalhar, vou ao supermercado, ao banco ou quando vou fazer compras	50	84,7
22. Eu tenho pessoas na minha família que me ajudam nos cuidados com o meu filho com deficiência	45	76,3

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Na categoria suporte social, como mostra a Tabela 6, os participantes indicaram com frequência elevada que podem contar com seus familiares para tomar conta dos filhos em momentos específicos (84,7%) e também para auxiliar nos cuidados cotidianos da criança (79,7%). O estudo realizado por Silva (2004) também encontrou índice elevado quanto ao suporte social, pois 63% das participantes responderam que possuem apoio de seus outros filhos, de seu marido e demais familiares, em relação ao cuidado da criança com deficiência.

Segundo Bogo, Cagnini e Rauduenz (2014), o suporte social pode ser compreendido como um grupo de pessoas que se organiza em torno de um interesse em comum, com o objetivo de fortalecer e encorajar as famílias,

promovendo uma melhor qualidade de vida para as mesmas.

É importante observar que 62,7% dos participantes relataram contar com o companheiro ou companheira para o cuidado do filho. Miller (1995, p. 165) explica que “quando um dos filhos tem necessidades especiais, o relacionamento do casal exige um tipo de parceria entre os pais que ultrapassa os papéis tradicionais conhecidos pela maioria de nós”. Segundo Paniagua (2004), o apoio mais próximo da mãe é o pai, pois os dois são afetados, no caso de ter um filho com deficiência.

Além dos suportes ofertados pelos próprios familiares, as respostas dos participantes indicaram que, fora da família, há baixo índice de suporte social (25,4%).

É importante discutir que o suporte social não é apenas importante como fator de proteção e adaptação para os familiares, mas como uma variável capaz de contribuir para o desenvolvimento humano do indivíduo com deficiência. Segundo Bronfenbrenner (1996), a díade estabelecida entre a criança em desenvolvimento e o seu cuidador principal, com o qual ela estabelece uma relação recíproca de afeto, tem seu potencial para influenciar o desenvolvimento aumentado ou diminuído conforme a existência e a natureza de outros relacionamentos diádicos formados com terceiras pessoas, que podem ser outros familiares e até mesmo amigos.

No que diz respeito à categoria relacionamento com a escola, conforme a Tabela 7, de maneira geral, os dados indicam que há um bom relacionamento entre os participantes e as escolas nas quais os filhos com deficiência estão matriculados. Tavares e Nogueira (2013, p. 48) expõem que:

[...] a partir da modernidade as famílias passaram a demonstrar um interesse maior pela escola, pois os filhos começaram a passar grande parte do tempo nessa instituição. Com isso, a família começou a mostrar mais curiosidade em conhecer a rotina, o conteúdo aprendido e uma aproximação com as pessoas que lidavam com seus filhos durante esse tempo.

Tabela 07. Índice de respostas “concordo” na categoria relacionamento com a escola.

Itens	Frequência (n)	Porcentagem (%)
2. Eu tive a oportunidade de conversar com alguém da escola que meu filho frequenta (diretor, coordenador pedagógico e professor, por exemplo) sobre o que eu espero da escola	41	69,5
17. Eu tenho algumas sugestões sobre o que a escola pode fazer para que meu filho com deficiência se desenvolva mais e melhor	36	61
23. Os profissionais da escola (por exemplo, professores, diretor e coordenador pedagógico) que meu filho frequenta conversam com os pais	48	81,4
24. Eu considero que a escola que meu filho frequenta desenvolve as habilidades dele, ou seja, eu acho que ele progrediu depois que começou a frequentar a escola	50	84,7
27. Converso com frequência com os profissionais da escola que meu filho frequenta	39	66,1
28. Eu me sinto envergonhada (o) diante da escola que meu filho frequenta	13	22
36. Eu participo das atividades educacionais da escola, por exemplo, reuniões com os professores	48	81,4
39. Eu consigo entender o que os profissionais da escola me	49	83,1

dizem sobre o meu filho com deficiência

42. Tenho liberdade para conversar com os professores que trabalham com meu filho com deficiência	54	91,5
43. Eu participo das atividades sociais e culturais que a escola que meu filho frequenta realiza, por exemplo, festas juninas, festa do dia das mães, entre outras.	42	71,2

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Os familiares demonstraram uma avaliação positiva da escola, no que diz respeito aos progressos alcançados pelo filho com deficiência (84,8%). No que diz respeito à comunicação, um número significativo de familiares afirmou que os profissionais da escola estão abertos ao diálogo (91,5%) conversam com os pais com frequência (81,4%) e que os mesmos conseguem entender as mensagens transmitidas (83,1%). Além disso, ainda no que diz respeito à comunicação, embora com índice menor, os participantes relataram conversar com frequência com os professores (66,1%) e que têm a oportunidade para conversar sobre suas expectativas quanto à educação do filho (69,5%).

É importante fazer uma comparação entre os índices levantados na categoria relacionamento com a escola e os índices obtidos na categoria informações. Os resultados indicaram grande necessidade de informação por parte dos familiares participantes. No entanto, questiona-se sobre qual o motivo para tal necessidade ser tão elevada, se o relacionamento com a escola foi relatado como adequado, inclusive no que diz respeito à comunicação entre família e escola. É possível refletir que a escola, apesar de manter o diálogo constante com os familiares, não está sendo capaz de sanar dúvidas e prestar os esclarecimentos importantes para aqueles que possuem filhos com deficiência.

Tais dados contrariam a literatura da área que indica que os pais têm dificuldades de compreender a linguagem utilizada pelos profissionais da educação (AIELLO, 2002; SZYMANZKI, 2003). O estudo de Silva (2007, p. 97) apontou que “os familiares esperam ter liberdade para falar com os profissionais como alguém íntimo, ter abertura para resolver divergências com diálogo e para que eles respondam suas perguntas de maneira clara ou ainda para que se expliquem de forma mais acessível”. Diante do descompasso entre os achados relatados pela literatura da área e os resultados do presente estudo, cabe o seguinte questionamento: as famílias demonstraram que estão satisfeitas porque não há expectativa em relação à escolarização dos filhos com deficiência ou a relação entre escola e família é mesmo adequada?

Além disso, é preciso questionar se os índices realmente indicam que uma relação de qualidade está sendo estabelecida entre os familiares e a escola ou se a família avalia como um favor o fato da matrícula do seu filho com deficiência ser aceita no ensino regular e, conseqüentemente, supervaloriza as ações escolares. Castro e Regattieri (2009, p. 36) mencionam que “uma das principais causas diagnosticada da fragilidade da interação das famílias com as escolas é que a maioria dos usuários do ensino público não tem a cultura de exigir educação de qualidade para seus filhos”. Conforme apontam as autoras, a maioria dos pais de alunos da escola pública confunde educação de qualidade, com vaga na escola, transporte, merenda e uniforme.

Uma parte dos participantes (61%) respondeu ter a oportunidade de conversar com alguém da escola que o filho frequenta quanto às sugestões sobre o que a escola pode fazer para potencializar o desenvolvimento do filho com deficiência.

Cabe apontar que os participantes percebem que a comunicação com os pais é uma iniciativa que parte principalmente da escola, já que um índice menor de respostas positivas (66%) foi observado sobre conversar com frequência com os profissionais da escola que o filho frequenta. Tal fato não se deve ao acanhamento dos familiares, já que apenas 22% dos participantes manifestaram sentimento de vergonha diante da escola que seus filhos frequentam.

Quanto à participação dos familiares na escola, 81,4% relataram que participam das atividades educacionais e 71,2% das atividades sociais e culturais, como por exemplo, festas juninas, festa do dia das mães, entre outras.

Tabela 08. Índice de respostas “concordo” na categoria preocupação e estresse.

Itens	Frequência (n)	Porcentagem (%)
7. Eu me preocupo com o futuro do meu filho com deficiência quando eu não puder mais cuidar dele como ele precisa	59	100
12. Meu companheiro (minha companheira) tem atitudes que aumentam o meu sentimento de culpa	14	23,7
14. A deficiência do meu filho faz com que eu me sinta mais estressada (o)	38	64,4
19. Meu casamento começou a passar por momentos difíceis depois que meu filho com deficiência nasceu	21	35,6
29. Eu me sinto culpada em relação à deficiência do meu filho	16	27,1
33. Eu sinto frustração e ansiedade quando meu filho não consegue fazer algo	45	76,3
35. Eu me preocupo bastante com a saúde do meu filho com deficiência	58	98,3
38. Meu companheiro (minha companheira) se sente culpado (a) em relação à deficiência do nosso filho	17	28,8
44. Me sinto culpada por dar mais atenção para o meu filho com deficiência do que para meus outros filhos	17	28,8

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Quanto à última categoria, a Tabela 8 evidencia que grande parte dos familiares vivencia preocupação e estresse, pois todos os participantes responderam que se preocupam com o futuro do seu filho com deficiência quando eles não puderem mais fornecer os cuidados dos quais o filho necessita. Oliveira e Poletto (2015, p. 114) expõe que os pais:

Afligem-se com a possibilidade de um possível adoecimento, de seu envelhecimento e também com a própria morte. Temem pelo futuro, com os cuidados e manutenção de seus filhos com deficiência e com a sobrecarga de responsabilidades que serão atribuídas ao seu filho sem deficiência, caso sejam impedidos de cuidá-los ou venham a falecer.

No estudo conduzido por Brunhara e Petean (1999, p. 37), “as mães relataram a preocupação com o futuro de seus filhos deficientes frente à morte dos progenitores principalmente pelo fato desses filhos serem relativamente dependentes”.

Além disso, 98,3% relataram grande preocupação com a saúde do filho. A saúde de um filho sempre traz preocupações independente dele ter deficiência ou

não. Conforme aponta Burd (2015, p. 179) “[...] o membro familiar doente é um desencadeador de crises familiares. As famílias sofrem muito diante tanto de uma doença grave quanto de um quadro viral ou uma doença tipicamente infantil”.

Os dados apontam que 64,4% dos familiares relataram que a deficiência do filho faz com que família se sinta mais estressada (o). Segundo Sá e Rabinovich (2006), as famílias se sentem estigmatizadas, culpadas, castigadas, vivendo uma segregação da vida social. Tais sentimentos podem se manifestar porque um dos familiares precisa cuidar sozinho da criança com deficiência, acumulando afazeres em sua vida cotidiana. Este acúmulo de tarefa pode ser um fator desencadeante do estresse enfrentado pela família e, com maior frequência, pela mãe.

Vale ressaltar que 35,6% dos familiares relataram ter dificuldades no casamento depois do nascimento do filho com deficiência. O dado encontrado reforça a necessidade de a família receber orientações e suporte nessa direção. No entanto, é preciso refletir sobre quem irá responsabilizar-se por esse serviço.

Um número elevado de familiares (76,3%) sente também frustração e ansiedade quando o filho não consegue desempenhar uma tarefa simples que outras crianças são capazes de desenvolver. Segundo Paniagua (2004) este não é um momento fácil para os pais, por parte dos mesmos existe uma comparação dos filhos com colegas, sendo na escola regular ou escola especial.

No que diz respeito ao sentimento de culpa (itens 29, 38 e 44) os índices de resposta foram baixos (inferiores a 30%). Em vista disso, embora a literatura apresente relato de pais que se sentem culpados em relação à deficiência dos filhos, os respondentes deste estudo, em sua maioria, demonstraram não sentir culpa em relação à deficiência do filho.

No entanto, cabe destacar que 23,7% dos familiares responderam que o companheiro ou companheira tem atitudes que aumentam seu sentimento de culpa em relação à deficiência do filho. Segundo Gualda, Borges e Cia (2013, p. 309) “um filho com NEE pode ser uma constante preocupação ao longo das etapas de desenvolvimentos da criança, além de tornar também a rotina da família sobrecarregada”.

Considerações finais

Considera-se que os objetivos do estudo foram alcançados. Foi possível levantar o perfil dos familiares, em termos de necessidades e potencialidades apresentadas, a partir de sete categorias de análise: estratégia de adaptação; informação; apoio emocional; percepções positivas e aceitação; suporte social; relacionamento com a escola e preocupação e estresse.

De modo geral, os familiares participantes do estudo manifestaram as seguintes necessidades: informação, suporte social de pessoas externas à família e acompanhamento profissional.

A necessidade mais evidente manifestada pelos familiares foi a de receber informações. A maior parte dos participantes indicou que gostaria de receber informações sobre a deficiência manifestada pelo filho, direitos, serviços de apoio, assim como orientações úteis para a criação e educação do filho. Esse resultado pode ser problematizado em termos da precarização das políticas na área social, já que políticas sociais de Educação e de Assistência Social poderiam propiciar as informações demandadas pelas famílias das crianças com deficiência.

No que diz respeito ao suporte social, poucos familiares relataram poder contar com a colaboração de outros cuidadores, além dos familiares. Além disso, os

familiares também demonstraram necessitar de algum tipo de acompanhamento profissional, já que manifestaram elevado índice de preocupação relacionado ao futuro do filho com deficiência, assim como à saúde do mesmo. Eles também relataram o sentimento de frustração e ansiedade quando o filho com deficiência não consegue desempenhar as tarefas simples do cotidiano. Finalmente, uma parcela dos participantes também indicou enfrentar problemas conjugais como decorrência da deficiência que o filho apresenta.

Diante de tais resultados, ficou evidenciado que as famílias participantes deste estudo necessitam de uma rede de apoio capaz de oferecer o suporte necessário para o enfrentamento de suas dificuldades cotidianas.

O estudo revelou que os participantes da pesquisa apresentaram as seguintes potencialidades: a) uso de estratégias de adaptação, já que um número elevado de participantes informou ter realizado ou que continuam realizando mudanças em seu estilo de vida, para se adaptar à condição de ter um membro com deficiência na família; b) percepções positivas em relação à deficiência, pois grande parte dos participantes relatou sentimentos positivos e avaliou que sua vida ganhou em significado, enriquecimento e crescimento pessoal com o nascimento da criança com deficiência; c) aceitação em relação à deficiência; d) suporte social de seus familiares. Cabe destacar também que, em sua maioria, as famílias demonstraram que estão satisfeitas com os profissionais da escola e manifestaram o desejo de contribuir para o melhor desenvolvimento de seus filhos.

Também é preciso destacar como potencialidade que as famílias demonstraram o desejo de ampliar o seu conhecimento com relação aos direitos de seus filhos com deficiência, bem como a motivação para buscar efetivar tais direitos. É preciso enfatizar ainda, que a família demonstra abertura e disposição para se aproximar da escola, já que das 88 famílias convidadas a participar deste estudo, 59 famílias compareceram, tendo assim um percentual de 67,4% de participação dos convidados. Cabe ressaltar que os encontros para aplicação do instrumento aconteceram, em sua maior parte, em dia de semana e em horário comercial, e mesmo assim houve elevado índice de participação. Um dado de suma importância que merece ser destacado como potencialidade, é que as famílias que residiam nos bairros mais periféricos, as menos escolarizadas e de menor poder aquisitivo, foram as que demonstraram maior comprometimento para participar deste estudo.

Ao caracterizar as famílias participantes foi possível perceber o papel social da pesquisa científica e sua importância para a sociedade e em especial a comunidade escolar. Os resultados levantados poderão subsidiar as escolas participantes no estabelecimento de estratégias de fortalecimento da relação família/escola. Por exemplo, tendo em vista os resultados alcançados no presente estudo, as escolas poderiam buscar o diálogo e a troca de informações com os familiares logo no início do ano letivo e cultivar tal prática no decorrer do ano acadêmico. Além disso, seria interessante selecionar momentos ao longo do ano para apresentar o progresso da criança com deficiência na escola regular, esclarecendo aos familiares os objetivos alcançados e as habilidades em aquisição, buscando assim o envolvimento dos familiares e a contribuição dos mesmos. Considerando também a grande necessidade dos familiares por informações, a escola poderia organizar momentos nos quais profissionais convidados de diferentes áreas (direito e saúde, por exemplo) poderiam coordenar rodas de conversas, possibilitando o esclarecimento das principais dúvidas das famílias.

Aponta-se como principal limitação do estudo o fato da amostra ter se constituído unicamente por familiares residentes em Dourados, Mato Grosso do Sul.

Dessa forma, os resultados apresentam generalização restrita. Em vista disso, sugere-se que estudos semelhantes sejam conduzidos em diferentes regiões brasileiras.

Como sugestão para investigações futuras, seria interessante o desenvolvimento de estudos com o objetivo de aprofundar a pesquisa das categorias de análise do instrumento, principalmente no que diz respeito ao relacionamento entre a família e a escola. Finalmente, os resultados levantados pelo presente estudo indicam a necessidade de pesquisa junto aos profissionais da escola, assim como aos familiares para, com base nos resultados levantados, buscar o desenvolvimento e implementação de estratégias capazes de efetivar a parceria entre família e escola.

Referências

AIELLO, A. R. Família inclusiva. In: PALHARES, M. S.; MARTINS, S. C. T. (Orgs). **Escola inclusiva**. 1ª edição. São Carlos: EdUFSCar, 2002, 286 p.

ARAÚJO, R. M. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência**: pesquisa ação emancipatória. 2011. 187 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.

BARBOSA, A. J. G.; DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. Ajustamento conjugal. Comparação entre casais com e sem filhos com deficiência intelectual. **Revista Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 20, n. 2, p. 297-308, 2015. Disponível em: <[www.scielo.br/http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200210](http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200210)>. Acesso em 10 de agosto de 2016.

BOGO, M. L. F.; CAGNINI, Z. V. S.; RADUENZ, M. **Momento do diagnóstico de deficiência**: sentimentos e modificação na vida dos pais. 2014. Disponível em <<https://psicologado.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/momento-do-diagnostico-de-deficiencia-sentimentos-e-modificacoes-na-vida-dos-pais>> Acesso em 20 de dezembro de 2015.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro 1996**. Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso 20 de maio de 2015.

BRASIL. **Lei nº 12.435, de 6 de Julho de 2011**. Altera a Lei nº 8742, de dezembro de 1993 que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm>. Acesso em 12 de agosto de 2016.

BRASIL. **Lei nº. 13.146, de 06 de julho de 2015**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/sobre/aceso-a-informacao/licitacoes-e-contratos/termos-de-cooperacao/cooperacao-internacional/editais-2015/2o-semester/projeto-oei-bra-08-001-edital-no-63-2015>>. Acesso em: 10/07/2015.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano**: experimentos naturais e planejados. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 1ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996, 267 p.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano**: tornando os seres humanos mais humanos. Trad. André de Carvalho-Barreto. 1ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Revista Paidéia**, 1999. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v9n16/04.pdf> Acesso em 30 de setembro de 2016

BURD, M. **Novas configurações familiares**: desafios e soluções para terapia familiar com pacientes crônicos. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2015.

CASTRO, M.; REGATTIERI, M. **Interação família-escola**: subsídios para práticas escolares. Brasília: UNESCO, MEC, 2009.

CIA, F.;CHRISTOVAM, A. C. C. Comportamentos de pais e professores para promoção da relação família e escola de pré-escolares incluídos. **Revista Educação Especial**, v. 29, n. 54 p. 133-146, jan. /abr. 2016. Santa Maria. Disponível em: <<http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial>>. Acesso em 10 de julho de 2016.

COZBY, P. C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. Tradução Paula Inez Cunha Ganade, Emma Otta; revisão técnica José de Oliveira Siqueira. São Paulo: Atlas, 2003.

GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. **Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais**: recursos e necessidades de apoio. 2013. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/5379>>. Acesso em: 20 de agosto de 2015.

GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Relação Família e Escola e Educação Especial: Opinião de Professores. **Revista Educação: Teoria e Prática**. Jan.-abr. 2015, Vol. 25 Issue 48, p168-185. 18p.

HANSEL, A. F.; BOLSANELLO, M. A. O Envolvimento Parental nos Programas de Estimulação Precoce. In: SHIZUKO, D. F. et al. (Org.) **Família e educação especial**. Londrina: ABPEE, 2009. 136 p. (Série Estudos Multidisciplinares de Educação Especial, n. 7).

MARCONDES, K. H. B.; SIGOLO, S. R. R. L. Comunicação e Envolvimento: Possibilidades de Interconexões entre Família-escola. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n51/11.pdf>>. Acesso em: 10 de maio de 2015.

MARTINS, M. F. A. **Efeitos de um programa de atenção diversificado às mães de alunos severamente prejudicados**. 2006. 165f. Tese (Doutorado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006.

MATURANA, A. P. P. M.; CIA, F. 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**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 349-358, mai./ago. de 2015.

MENDONÇA, C. **Desafio da Inclusão Escolar e a Importância da Parceria entre a Escola e a Família**: um Estudo de Caso. 2014. Disponível em: <<http://repositorio.uniceub.br/bitstream/235/6170/1/20905140.pdf>>. Acesso em 03 de junho de 2015.

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito**. Tradução Lúcia Helena Reily. - Campinas, SP: Papirus, 1995. - (Coleção educação especial).

OLIVEIRA, I. G. de; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com

deficiência. SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo, **Revista da SPAGESP**, 16(2), 102-119, 2015.

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

POLONIA, A. C.; DESSEN, M. A. **Família e a escola como contextos de desenvolvimento humano**. 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n36/v17n36a03.pdf>>. Acesso em 10 de novembro de 2016

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, 16(1): 68-84, 2006.

SILVA, A. M. **Buscando componentes da parceria colaborativa na escola entre família de crianças com deficiência e profissionais**. 2007. 122 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007.

SILVA, A. M. **Conhecendo as necessidades de familiares de alunos de educação infantil especial**. Monografia de Graduação em Psicologia. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, 2004.

SILVA, A. M.; CABRAL, L. S. A.; MARTINS, M, de F. A. Abordagem relacional entre família e escola inclusiva sob as perspectivas de professores. **Revista Interfaces da Educ.**, Paranaíba, v.7, n.19, p.191-205, 2016.

SZYMANZKI, H. **A relação família/escola: desafios e perspectivas**. 1ª ed. Brasília: Plano Editora, 2003, 96 p.

TAANILA, A.; SYRJALA, L.; KOKKONEM, J. JARVELIN, R. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. **Child: Care, Health & Developmental**, 28 (1), 2002, 73-86.

TAVARES. C. M. M.; NOGUEIRA. Relação Família-Escola: possibilidades e desafios para a construção de uma parceria. **Revista Formação Docente**, v. 5, n. 1, 2013.

TURNBULL, H. R.; GUESS, D.; TURNBULL, A. P. Vox populiand baby doe. **Mental Retardation**, v. 26, p.127 - 132, 1988.

Enviado em: 12/março/2018

Aprovado em: 02/março/2019