

Comparação entre perspectivas maternas sobre os serviços oferecidos aos filhos público-alvo da Educação Especial na Educação Infantil e no Ensino Fundamental

Comparison between maternal perspectives on the services offered to children who are the target audience of Special Education in early childhood education and Elementary School

Comparación entre perspectivas maternas sobre los servicios ofrecidos a los niños que son el público de la Educación Especial en Educación Infantil y Educación básica

Cariza de Cássia Spinazola¹

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

Fabiana Cia²

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

Aline Maira da Silva³

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

¹ Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo – Brasil. E-mail: carizaspinazola@gmail.com.

² Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo – Brasil. E-mail: fabianacia@ufscar.br.

³ Universidade Federal da Grande Dourados, Dourados, Mato Grosso do Sul – Brasil. E-mail: alinesilva@ufgd.edu.br.

Resumo

Para a construção da parceria entre escola e família dos estudantes público-alvo da Educação Especial (PAEE), entre outros aspectos, é necessário conhecer as perspectivas dos familiares sobre os serviços ofertados aos seus filhos. Em vista disso, o objetivo do estudo foi descrever e comparar a opinião das mães sobre os serviços oferecidos aos seus filhos PAEE matriculados na Educação Infantil e no Ensino Fundamental. Foi desenvolvida uma pesquisa descritiva, com a participação de mães de crianças PAEE, divididas em dois grupos: G1, com 20 mães de crianças matriculadas na Educação Infantil; e G2 com 20 mães de crianças matriculadas no Ensino Fundamental, até o terceiro ano. Foram coletados dados qualitativos por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado. Quanto aos serviços da escola, em ambos os grupos ainda havia crianças que não recebiam atendimento da Educação Especial e, na maioria dos casos, a escola não realizava encaminhamentos para serviços públicos ou esclareciam dúvidas dos pais. Na categoria redes de apoio, ambos os grupos mencionaram a necessidade de profissionais especializados e apoio financeiro. Em relação aos serviços fora do ambiente escolar, a maioria das mães relatou recorrer aos particulares (G1) ou associar serviços públicos e particulares (G2). As diferentes demandas identificadas possibilitam refletir sobre como organizar programas e serviços voltados às mães de crianças PAEE.

Palavras-chave: Educação Especial. Inclusão escolar. Família.



Abstract

To build a partnership between the school and the families of students who are the target audience for Special Education, it is necessary to know the perspectives of family members on the services offered to their children. As such, this study aimed to describe and compare mothers' opinions about the services offered to their children who are the target audience for Special Education, enrolled in early childhood education and elementary school. Descriptive research was developed with two groups of mothers of children who are the target audience for Special Education: G1 with 20 mothers of children enrolled in early childhood education, and G2 with 20 mothers of children enrolled in elementary school, up to the third year. Qualitative data were collected through a semi-structured interview guide. Regarding the school services, in both groups, there were still children who did not receive Special Education assistance, and, in most cases, the school did not make referrals to public services or clarify parents' questions. In the support networks category, both groups mentioned the need for specialized professionals and financial support. Regarding services outside the school environment, most mothers reported using private services (G1) or combining public and private services (G2). The different demands identified allow us to reflect on how to organize programs and services aimed at mothers of children who are the target audience for Special Education.

Keywords: *Special Education. School inclusion. Family.*

Resumen

Para construir una alianza entre la escuela y la familia de los estudiantes que son el público de la Educación Especial, entre otros aspectos, es necesario conocer las perspectivas de los familiares sobre los servicios que ofrecen a sus hijos. Ante esto, el objetivo del estudio fue describir y comparar las opiniones de las madres sobre los servicios que ofrecen a sus hijos público de Educación Especial matriculados en Educación Infantil y Primaria. Se desarrolló una investigación descriptiva, con la participación de madres de niños público de la Educación Especial, divididas en dos grupos: G1, con 20 madres de niños matriculados en Educación Infantil, y G2, con 20 madres de niños matriculados en la escuela primaria, hasta el tercer año. Los datos cualitativos se recolectaron mediante una guía de entrevista semiestructurada. En cuanto a los servicios escolares, en ambos grupos todavía había niños que no recibían asistencia de Educación Especial y, en la mayoría de los casos, el colegio no hacía derivaciones a servicios públicos ni aclaraba dudas de los padres. En la categoría de redes de apoyo, ambos grupos mencionaron la necesidad de profesionales especializados y apoyo financiero. En cuanto a los servicios fuera del ámbito escolar, la mayoría de las madres informó utilizar servicios privados (G1) o combinar servicios públicos y privados (G2). Las diferentes demandas identificadas permiten reflexionar sobre cómo organizar programas y servicios dirigidos a madres de niños de la Educación Especial.

Palabras clave: *Educación Especial. Inclusión escolar. Familia.*

1 Introdução

A família é o primeiro ambiente no qual as crianças estabelecem suas relações, vivenciam sentimentos e são expostas a diferentes modelos de comportamentos. Além disso, os familiares são responsáveis pelos cuidados físicos, desenvolvimento intelectual, social, emocional e moral desta criança. A perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner vem

embasando estudos relacionados com famílias; trata dos contextos, relações e das influências mútuas sobre o desenvolvimento do ser humano (Bronfenbrenner, 2011).

Para Bronfenbrenner, o foco não são os sujeitos em si, como um ser individual, mas os processos e interações que ocorrem nos ambientes em que o indivíduo está inserido. Nessa perspectiva, o desenvolvimento do ser humano baseia-se em um processo constante de interações recíprocas, que vão se modificando ao longo do tempo, configurando a pessoa como um ser ativo e biopsicologicamente em constante relação com outras pessoas, objetos e símbolos inseridos nos ambientes (Narvaz; Koller, 2004).

Na perspectiva bioecológica, a pessoa em desenvolvimento é compreendida como um ser ativo, que sofre as influências e, ao mesmo tempo, influencia os processos desenvolvimentais em curso naquele ambiente (Bronfenbrenner, 2011). As famílias se constituem, na maioria das vezes, como o primeiro grupo no qual as crianças estabelecem suas relações e interações. Ao nascer, portanto, a criança modifica o ambiente familiar, influenciando a família como um todo, assim como é influenciada, estabelecendo os processos proximais.

Os processos proximais envolvem os papéis e as funções diárias do indivíduo em desenvolvimento. Para que o desenvolvimento intelectual, emocional, social e global do ser humano ocorra são necessárias interações recíprocas entre ambiente, pessoas, símbolos e objetos. Para tais interações serem efetivas, porém, é importante haver regularidade e engajamento em um determinado tempo. Sendo assim, essas interações vão se tornando mais complexas e progressivas (Martins; Szymanski, 2004; Koller; Narvaz, 2004).

Partindo do pressuposto de que o contexto familiar é caracterizado como uma unidade, em que os membros são interdependentes, o ciclo de vida de uma família altera-se com o nascimento de um filho, pois exigem-se novas demandas dos pais e os papéis de todos os membros familiares alteram-se, desempenhando mudanças no contexto familiar (Freitas, 2009; Bronfenbrenner, 2011). Nessa lógica, o nascimento de um filho com deficiência produz na família sentimentos e situações complexas, muitas vezes advindas da falta de informação e preparo para lidar com este momento (Cunha; Blascovi-Assis; Fiamenghi, 2010).

Em vista disso, estudos na área da Educação Especial e do Desenvolvimento Humano têm apontado a relevância de estudar a família não apenas no que diz respeito à maximização do desenvolvimento infantil, mas também quanto ao suporte social para todos os envolvidos, principalmente em famílias de crianças com deficiência (Dessen; Silva, 2004).

Segundo Machalicek, Lang e Raulston (2015), pais de crianças com deficiência podem vivenciar estressores diários mais intensos, causando impactos na qualidade de vida dessa família. Nessa perspectiva, os familiares necessitam de apoio, programas educacionais e intervenções direcionadas ao gerenciamento diante dos estressores e maneiras de facilitar o desenvolvimento da criança e bem-estar da família.

O estudo conduzido por Gronita (2008) teve como objetivo descrever as condições do anúncio da deficiência dos filhos e seus impactos no nível parental e familiar. Como parte dos resultados, os familiares participantes apontaram a necessidade de receber informações sobre a deficiência do filho, assim como ter a oportunidade para expressar sentimentos e tirar dúvidas com profissionais especializados.

O estudo conduzido por Spinazola (2014), cujo objetivo foi comparar o bem-estar da família de crianças público-alvo da Educação Especial (PAEE), com idade de zero a três anos e de quatro a seis anos, assim como a qualidade da estimulação oferta, identificou haver diferenças nas necessidades e nos recursos familiares conforme a faixa etária das crianças. Por sua vez, o estudo desenvolvido por Gualda (2015) observou diferenças entre necessidades, recursos familiares, suporte social e níveis de estresse dependendo do tipo de escolarização da criança com deficiência. A autora apontou a importância do conhecimento das demandas e das necessidades familiares por parte dos profissionais que desenvolvem ações voltadas para as famílias.

Considerando a importância que a família tem no desenvolvimento infantil e que intervenções e serviços voltados aos familiares podem ser benéficos para o desenvolvimento da criança com deficiência, levantou-se os seguintes questionamentos: quais são as necessidades das famílias de crianças PAEE matriculadas na Educação Infantil e no Ensino Fundamental? Quais são os serviços oferecidos a estes grupos? Qual a opinião dos familiares sobre tais serviços?

A partir dos questionamentos levantados, o estudo tem como objetivo descrever e comparar a opinião das mães sobre os serviços oferecidos aos seus filhos PAEE matriculados na rede pública de ensino na Educação Infantil e no Ensino Fundamental.

2 Método

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos – CEP/UFSCar (CAAE: 88918518.0.0000.5504). Foi desenvolvida uma pesquisa descritiva, com a participação de 40 mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) ou síndrome de Down, que foram divididas em dois grupos (G1 e G2). O G1 foi formado por 20 mães de crianças pré-escolares, com idade entre três e seis anos, que estavam matriculadas na rede municipal de três municípios de médio porte do interior do estado de São Paulo, na etapa de Educação Infantil. O G2 foi formado por 20 mães de crianças matriculadas no Ensino Fundamental até o terceiro ano, com idade de seis a nove anos, providas dos mesmos municípios.

No G1, a média de idade das mães era de 38,8 anos, variando de 28 a 49 anos. Em relação à escolarização, 50% das mães tinham ensino médio completo e 25%, ensino superior completo. Quanto à profissão, 55% das mães indicaram não exercer atividade profissional e se dedicar aos cuidados dos filhos e do lar. A renda familiar mensal variou entre R\$ 998,00 e R\$ 6.500,00. A média de idade das crianças do G1 foi de 4,2 anos de idade, variando de três a seis anos. Em relação ao diagnóstico, 20% das crianças tinham síndrome de Down e 80% TEA. Quanto à escolarização, 80% das crianças frequentavam apenas a escola regular e 20% a escola regular e a instituição de educação especial.

No G2, a média de idade das mães foi de 38,3 anos, variando de 28 a 58 anos. Em relação à escolarização, a prevalência foi ensino médio completo (40% das mães), seguido de ensino superior completo (20%). Quanto à profissão/ocupação, 50% das mães dedicavam-se aos cuidados do lar. A renda familiar mensal variou entre R\$ 998,00 e R\$18.000. No grupo G2, a média de idade das crianças foi de oito anos. Em relação ao diagnóstico, 5% tinham síndrome de Down e TEA, 15% tinham síndrome de Down, e 80% tinham TEA. Na escolarização, 30% das crianças frequentavam a escola regular e instituição de educação especial, e 70% crianças frequentavam somente a escola regular.

Como instrumento, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada, elaborado por Spinazola (2018). O roteiro contém 18 perguntas, divididas em dois tópicos: o primeiro refere-se a informações sobre a escola, e o segundo, sobre as redes de apoio. O roteiro foi submetido à avaliação de duas pesquisadoras da área de Educação Especial.

Como procedimento de coleta de dados, após a aprovação da pesquisa pelo CEP/UFSCar, em um dos municípios, a pesquisadora entrou em contato com as dirigentes de cinco escolas municipais de Educação Infantil e Ensino Fundamental. Após aceite dos dirigentes, foi estabelecido contato com as famílias por meio de bilhete 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 síndrome de Down. A pesquisadora conversou com as responsáveis pelos grupos e, em momento posterior, apresentou a pesquisa às mães. Aquelas que tinham interesse em participar deixaram seus telefones em uma lista para contato. Além disso, algumas mães procuraram a pesquisadora via mensagens de WhatsApp manifestando interesse em participar da pesquisa por indicação de outras mães.

A coleta de dados foi realizada nas residências, com duração mínima de 40 minutos e máxima de 120 minutos. As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas. Os dados coletados a partir das entrevistas foram analisados por meio da análise de conteúdo, através de elaboração de categorias com base nas questões levantadas no próprio instrumento de coleta de dados (Franco, 2008). Foram identificados dois eixos: (i) informações sobre os serviços oferecidos pela escola; e (ii) redes de apoio.

3 Resultados e discussão

A primeira parte das entrevistas tratou das informações sobre a escola. O eixo contemplou as seguintes categorias: atendimento na escola, participação da família no atendimento, encaminhamento pela escola, pontos positivos da escola, pontos negativos da escola, necessidade de ajuda, contribuição para os serviços, e expectativas quanto ao futuro escolar.

3.1 Informações sobre os serviços oferecidos pela escola

O Quadro 1 compara o tipo de atendimento que os filhos recebiam na escola regular, segundo relato das mães participantes.

Quadro 1 - Relato das mães sobre o tipo de serviço que os filhos recebiam na escola regular: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Atendimento na sala de recursos multifuncionais (SRM) (no contraturno)	35%	20%	Recebe, tem a sala de recursos e eles fazem o atendimento duas vezes na semana (G1). Sim, recebe o AEE na sala de recursos, que é contrário o horário da escola né, uma vez por semana, uma hora que ele fica lá para ter o atendimento (G2).
Atendimento da educação especial na sala regular	20%	20%	Da educação especial, uma vez por semana, 50 minutos [...] ela fica na sala, ela atende outras crianças também, não é exclusiva para ele. Esse tipo de atendimento na escola elas falam de colaborativo (G1). Sim, ela está com uma auxiliar da professora, que é uma educadora especial (G2).
Não recebe atendimento da educação especial	20%	25%	Não, só o pedagógico mesmo. Brincar, ir na areia. Foi mais para a escola para conviver, para ter amigos, para desenvolver, porque lá não tem auxílio, a criança especial (G1). Não. [...] A professora só cuida dele como cuida da sala inteira [...] (G2).
Atendimento com cuidadora na sala regular	15%	0%	Ela tem a cuidadora dela, não tem educador especial. Tem a moça que auxilia ela ali, em sala, nas atividades (G1).
Atendimento na SRM e sala regular com cuidadora ou educadora especial	10%	15%	Olha, ele estuda de manhã e à tarde ele tem reforço, no horário contrário [...]. Mas a professora de educação especial fica com ele na sala pela manhã e à tarde. Então, ele estuda de manhã e volta a tarde de segunda. Ele fica com ela em torno de uma hora (G1). Sim, ela recebe o atendimento de educação especial uma vez por semana, que é o AEE, e ela também tem uma professora de educação especial dentro da sala de aula (G2).
Não soube dizer	0%	10%	Não sei. Porque nunca ninguém me falou nada na escola (G2).
Desistência do AEE por parte da família	0%	10%	Então, na verdade na escola tem a parte de Educação Especial que eles oferecem, esse ano eles me ligaram oferecendo o período contrário e eu falei que eu abriria mão até porque a gente mora longe da escola e a tarde ele vai na instituição especializada, e lá ele tem os atendimentos que eu acho mais específicos do que os atendimentos que ele teria na escola (G2).

Fonte: Elaborado pelos autores.

Os dados do Quadro 1 apontam que no G1, o atendimento na escola em aproximadamente um terço da amostra é o atendimento educacional especializado (AEE), no horário de contraturno, ofertado na sala de recursos multifuncionais (SRM) (35%). No G2, 25% das mães apontaram que os filhos não recebiam atendimento da educação especial e 20%

recebiam o atendimento em contraturno. Estes resultados levantam hipóteses importantes, em destaque aos indicativos de que a criança não recebe atendimento da educação especial. Esse atendimento é garantido por lei e deve ser ofertado aos alunos com deficiência (Brasil, 2013; Brasil, 2015).

Outra questão é que talvez a criança receba atendimento no mesmo turno, na modalidade de ensino colaborativo e os pais não tenham conhecimento desse atendimento. Muitas vezes, as escolas não comunicam os pais sobre os procedimentos adotados com os filhos. Não se sabe, pelos dados da pesquisa, se os pais foram ou não comunicados e de que forma isso foi realizado, mas vê-se, no entanto, que muitos deles relatam que os filhos não recebem qualquer tipo de atendimento.

Vale lembrar que a logística do atendimento em relação ao contraturno não favorece a participação de algumas crianças e, em alguns casos, as mães desistem do atendimento. É necessário refletir sobre a demanda e a realidade das escolas e das famílias, especificidades de cada aluno e os diferentes formatos dos atendimentos, a fim de que seja garantido atendimento e aprendizado aos alunos. Para que isso ocorra, a relação família e escola precisa ser estreitada, com aumento de diálogo e estabelecimento de uma relação de confiança. Quando as famílias se aproximam da escola, há a possibilidade de identificar as demandas familiares e também suas necessidades e de seus filhos, o que aumenta a probabilidade de as crianças receberem atendimentos voltados para as suas necessidades e em formatos e horários nos quais as famílias possam aderir. Tais aspectos são facilitadores da formação de processos proximais mais efetivos, que impulsionarão o desenvolvimento da criança e da família (Bronfenbrenner, 2011).

O Quadro 2 compara o relato das mães do G1 e G2 sobre serem convidadas a participar de algum atendimento na escola junto com os filhos.

Quadro 2 - Relato das mães sobre o convite para participar de algum atendimento na escola com os filhos: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Nunca foi convidada	65%	60%	Não, nunca me convidaram para participar de nenhum atendimento com ele (G1). Não, imagina. A professora dele de apoio não fala nada [...] (G2).
Somente reuniões, eventos e momentos solicitados	20%	20%	Só em reunião, quando a moça da educação especial vai lá, aí eles me chamam. Ela vai, faz uma avaliação e uma semana depois ela me chama, aí fica eu, a diretora, a professora e a menina que cuida dela (G1). Vira e mexe eu sou chamada (risos) porque ele é agressivo, então acontece alguma coisa fora da casinha, eles me chamam para eu estar conversando com ele, para ver a medicação, mas para acompanhar atendimento nunca aconteceu (G2).
Já participou	15%	20%	Sempre fui convidada. Essa escola ela é muito familiar, eu gosto disso (G1). Já, no AEE (G2).

Fonte: Elaborado pelos autores.

O Quadro 2 mostra que, em ambos os grupos, mais da metade das mães nunca foi convidada a participar de algum atendimento do filho na escola. Conforme apontam Marins e Cia (2019), ao aproximar a família, a escola não apenas enriquece o desenvolvimento de suas ações pedagógicas como também pode contribuir para atender demandas familiares relacionadas com o desenvolvimento das crianças PAEE.

Segundo Cia, Borges e Christovam (2014), a relação entre família e escola é fundamental para o desenvolvimento da criança. As autoras também destacam que a maioria dos pais ainda é convocada somente a estar na escola em dias de reuniões e conselhos escolares. Este fato é considerado importante, porém os assuntos específicos sobre escolarização e desenvolvimento da criança não recebem devida dedicação.

Nesse sentido, Silva, Cabral e Martins (2016) também evidenciam que os pais ainda são convocados, em sua maioria, em ocasiões específicas, tais como: resolução de conflitos, assinatura de autorizações, entrega de notas, reuniões bimestrais ou para discussões que necessitam de intervenções médicas ou da área da saúde. O estudo conduzido por Martins (2024, p. 63) junto a mães de crianças com e sem deficiência matriculadas nos primeiros anos do Ensino Fundamental evidenciou que “[...] a escola, prioritariamente, solicita a presença dos familiares para tratar de doença, comportamento inadequado e resoluções de problemas”.

Desse modo, os resultados do presente estudo podem indicar que a escola e os professores necessitam refletir sobre o planejamento de ações que oportunizem aos pais acompanhar e participar de alguns atendimentos, até como forma de incentivar a continuidade das estimulações e intervenções no contexto familiar.

Oportunizar aos pais momentos de aprendizagens para qualidade na estimulação e interações com os filhos pode ser um recurso importante no desenvolvimento das competências, que influencia positivamente os processos proximais (Narvaz; Koller, 2004; Bronfenbrenner, 2011) e favorece a criação de elos mais fortes entre família e escola, em nível mesossistêmico (Narvaz; Koller, 2004).

A comunicação entre família e escola, no entanto, é uma via de mão dupla (Silva; Cabral; Martins, 2016) e os pais precisam indicar suas vontades e sugestões, mesmo que muitas vezes não se sintam à vontade para tal comportamento.

O Quadro 3 compara o relato das mães do G1 e G2 sobre os encaminhamentos da escola para serviços públicos.

Quadro 3 - Relato das mães sobre encaminhamentos da escola para serviços públicos: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Escola não realizou encaminhamento	75%	90%	A escola nunca fez nenhum tipo de encaminhamento (G1). Não, é tudo eu que corro atrás (G2).
Escola realizou encaminhamento	25%	10%	Foi quando me chamaram, quando ele tinha dois anos, que aí foi quando falou do problema dele e encaminhou para a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (G1). A SRM mesmo encaminhou [...], encaminhou para a Secretaria de Educação porque ele estava com deficiência no aprendizado [...] (G2).

Fonte: Elaborado pelos autores.

Os dados do Quadro 3 indicam que, em ambos os grupos, a maior parte das mães mencionou que a escola nunca realizou encaminhamento para os serviços públicos. Convém esclarecer que, para favorecer o processo de ensino e aprendizagem, faz parte do papel da escola refletir, junto com os familiares, sobre os diferentes serviços que podem favorecer e potencializar o desenvolvimento dos estudantes PAEE.

Tais resultados ensejam algumas reflexões. Tendo em vista a elevada demanda de trabalho, as escolas podem atribuir aos familiares a responsabilidade por procurar atendimentos. Outra hipótese é que as escolas fazem os encaminhamentos para o setor público, mas os atendimentos não são ofertados pela alta demanda. Sabe-se, porém, que a maioria das escolas não conta com apoio de equipe multidisciplinar ao realizar os encaminhamentos. Além disso, de modo geral, identifica-se que o professor especializado assume a responsabilidade principal de realizar os encaminhamentos, na busca por alternativas que funcionem para a família e a criança. Santana, Cia e Spinazola (2022) destacam a importância de uma equipe multidisciplinar atuante junto às escolas, assim como o fortalecimento da relação entre as áreas de Educação e Saúde.

Os resultados também evidenciam a falta de diálogo e maior proximidade das famílias com as escolas, principalmente para auxiliar no processo de procura por serviços e atendimentos adequados para os filhos. O diálogo e a parceria colaborativa são fatores fundamentais no processo de escolarização dos alunos com deficiência; essa parceria exige que ambos os lados tenham consciência da igualdade no processo de tomada de decisões acerca dos serviços relacionadas à criança e a família. Ainda é possível, portanto, constatar a necessidade de amadurecimento na relação (Silva; Mendes, 2008).

O Quadro 4 compara o relato das mães do G1 e G2 referentes aos pontos positivos da escola.

Quadro 4 - Relato das mães sobre os pontos positivos da escola: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Os profissionais em geral e a forma que tratam as crianças	20%	25%	[...] a sensibilidade dos professores, o cuidado, o tratamento com a criança como um ser único [...] (G1). São pessoas muito boas, tratam meu filho muito bem. Me tratam muito bem [...]. De maneira nenhuma deixam ele excluído, nunca rejeitaram ele [...]. Nessa escola, tratam as pessoas como devem se tratar seres humanos (G2).
Abertura para conversa	20%	0%	Eles estão abertos a conversar, qualquer dúvida a cuidadora procura conversar comigo, ela explica, o que acontece ela fala (G1).
Esforço por parte das professoras	10%	15%	Ah, as professoras, elas procuram entender o jeitinho dele e adequam da maneira delas, sabe? (G1). O que as professoras fazem né, que mesmo não tendo o apoio que deveria ter, mas eu vejo o esforço delas em querer ajudar (G2).

Ajuda e apoio no desenvolvimento da criança	5%	25%	Eu acho que um ponto principal é que ele está aprendendo mais, está se desenvolvendo, está falando mais [...]. Ele aprende bastante, está bem desenvolvido e eu me sinto satisfeita, gosto bastante de lá (G1). O ponto positivo é porque ele está tendo acompanhamento e está tendo evolução (G2).
Relação com os pares	5%	15%	Olha, eu gostei muito na hora que minha filha chegou, em que as crianças vieram atrás dela, conhecer [...], eles não tinham nenhum tipo de receio nem nada, já chegaram e brincaram com ela e eu, mãe, fiquei babando (G2).
Gestão da escola	5%	5%	A diretora sempre buscou o que ele precisa para a escola, mesmo com muita dificuldade (G1). A diretora de lá eu achei muito legal, muito sensata (G2).
Qualidade da escola	0%	10%	A escola eu não tenho o que falar não, é uma escola boa (G2).
Estrutura física e recursos pedagógicos	0%	5%	[...] é uma escola bem estruturada com relação ao local. Espaço. No geral assim, as salas de aula, as escolas do estado são bem mais estruturadas em carteira, em material, inclusive a programação de ensino (G2).
Eventos culturais e festas organizadas na escola	0%	5%	As festas que eles dão sabe, culturais, eu acho muito legal (G2).
Identificação e encaminhamento da escola	5%	5%	Eu comecei a descobrir o autismo do meu filho por conta da professora. Ela me chamou para conversar e percebeu que ele, em relação à turma, estava um pouco atrasado, aí começou a falar que ele não socializava e aí [...] eu falei para ela “Será que ele é autista?” E ela falou “Olha, eu não posso dizer porque eu não sou profissional da área da saúde, mas a gente vai encaminhar ele para a Secretaria da Educação” (G1). Ah, de terem me alertado, né, porque eu acho que se eu não tivesse o encaminhamento da escola, se a escola não tivesse descoberto, eu nunca saberia que ele é autista, né (G2).

Fonte: Elaborado pelos autores.

O Quadro 4 mostra que 20% das mães do G1 e 25% das mães do G2 indicaram como aspectos positivos os profissionais da escola e a forma que tratavam as crianças. Na sequência, o G1 apontou com 20% a abertura da escola para conversa e o G2, com 25% a ajuda e apoio no desenvolvimento do filho. Corroborando com as falas das mães, no estudo de Coelho, Campos e Benitez (2017), as famílias de crianças com deficiência mencionaram como aspectos positivos a equipe da escola de modo geral e a maneira que tratavam as crianças, destacando que as professoras eram carinhosas e dedicadas. Além disso, algumas mães apontaram aspectos positivos frente ao desenvolvimento dos filhos.

A relação dos aspectos positivos das escolas é indicativa de que o ambiente escolar está sendo um espaço de aprendizado e acolhimento para as crianças e suas famílias. Quanto maior essa proximidade entre os profissionais da escola com as crianças, maior a probabilidade da criação de vínculos efetivos e de formação de processos proximais, em nível microssistêmico. Também auxilia na formação de uma relação de confiança entre família e escola, em nível mesossistêmico (Narvaz; Koller, 2004; Bronfenbrenner, 2011).

De modo geral, os aspectos positivos mencionados pelas mães são importantes nos contextos escolares, mas ao mesmo tempo reforçam a necessidade de ampliação da formação dos professores, gestores e profissionais da escola, pois, para além de esforço e tratamento adequado, as famílias anseiam por aprendizado e garantia de um ambiente realmente inclusivo. Nesse aspecto destaca-se a importância da gestão do município, que realiza o gerenciamento e aplicação dos recursos e verbas, pois muitas vezes as escolas podem ser suas ações limitadas principalmente por falta de recursos humanos. Tem-se a necessidade de políticas públicas mais efetivas que promovam formação e os recursos humanos necessários em nível macrossistêmico (Bronfenbrenner, 2011).

O Quadro 5 compara o relato das mães do G1 e G2 referentes aos pontos negativos da escola.

Quadro 5 - Relato das mães quanto aos aspectos negativos da escola: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Não identifica ponto negativo	40%	20%	Não tenho o que falar deles. Se eu falar, vou ser muito injusta (G1). Ah, não tem ponto negativo (G2).
Problemas com a gestão escolar	20%	10%	O ponto negativo foi a partir do momento que ele recebeu o laudo que ele tem autismo. Ele tem direito a ter uma professora auxiliar, e quando foi levado isso para a diretora, ela falou que não vai fazer diferença nenhuma por causa da idade dele. Então, isso é um ponto negativo (G1). Em relação à gestão acho que eles erram muito, porque o bom funcionamento da escola depende muito deles também (G2).
Falta de preparo dos profissionais	15%	20%	Essa questão do atendimento, os professores não saberem lidar, quando ele tem crise a professora já chegou a falar que é birra dele [...], deixam ele de castigo em um canto, falam que ele não vai brincar, excluem ele muito das coisas. Ela não sabe lidar, é isso que eu acho ruim [...] (G2).

			Despreparo para receber crianças com deficiência. Eles aceitam porque são obrigados, porque na verdade ainda não tem condições e capacidade (G2).
Falta de atendimento e apoio	10%	30%	Então, de suporte [...] esse ano a gente está bem escasso, a gente está com bastante dificuldade [...] (G1). Falta de apoio para resolver nossas dificuldades (G2).
Falta de profissionais especializados	10%	15%	[...] a falta do profissional da educação especial todos os dias (G1). Queria alguém especializado na educação especial, para poder ajudar ela nas atividades e inseri-la mesmo, incluir [...] (G2).
Falta de estrutura física adequada	10%	0%	Eu acho que o ponto mais negativo seria esse da estrutura física. Eles têm poucos brinquedos lá, os pais que fizeram, junto com o conselho da escola, uns brinquedos de pneu, pintaram e tudo, mas assim, da prefeitura mesmo tem poucas coisas (G1).
Excesso de alunos em sala de aula	5%	15%	O número de crianças em sala [...] eu acho muito, 20, 25 crianças para um professor, nessa faixa que ele tem, 3 anos, deveria ser dois (G1). A quantidade mesmo de alunos [...], são muitos alunos por sala (G2).
Exclusão da criança com deficiência no ambiente escolar	5%	0%	[...] o serviço público, ele tem me oferecido muito pouco na questão da escola. Tem professora falando que tem 20 anos de experiência, que tem curso em educação especial, e aí trata meu filho com total exclusão (G1).
Atendimento no contraturno	0%	5%	A questão de eles quererem colocar o atendimento da educação especial no horário contrário do horário da aula. É mais um obstáculo que eles causam para a família, porque tem um custo, a mãe pode trabalhar no período oposto e tem que ter outra pessoa para estar levando [...] (G2).
Falta de cuidados	0%	5%	Coisas que acontecem, ele fugia da escola, eles foram pegar meu filho lá na rua, perigo de alguém passar, levar embora, sofrer acidente [...] (G2).
Não aceitação de cobrança por parte dos pais	0%	5%	Negativo é que eu fui conversar com a professora de apoio e aí veio a monitora e ficou do meu lado ouvindo a conversa, porque eles acham que é uma brincadeira, né [...] isso que é triste para mim, não gostam de cobrança (G2).
Preferiu não comentar	0%	5%	Tem pontos negativos, mas eu prefiro não comentar (G1).

Fonte: Elaborado pelos autores.

O Quadro 5 mostra que 40% das mães do G1 e 20% das mães do G2 não identificaram pontos negativos na escola. Por sua vez, no G2, 30% das mães mencionaram a falta de apoio e atendimento das necessidades da criança e 20% apontaram a falta de preparo dos profissionais. Em menor porcentagem, as mães do G1 identificaram os seguintes pontos

negativos: falta de atendimento e apoio das necessidades, falta de preparo dos profissionais, falta de profissionais especializados, excesso de alunos em sala de aula, problemas com a gestão escolar, falta de estrutura física adequada e exclusão da criança com deficiência no ambiente escolar.

No G2, verificam-se com menor porcentagem os seguintes pontos negativos: falta de profissionais especializados, excesso de alunos em sala de aula, problemas com a gestão escolar, falta de cuidados, e não aceitação da escola em relação a cobranças por parte dos pais.

Coelho, Campos e Benitez (2017) desenvolveram um estudo com pais de crianças com deficiência intelectual sobre a trajetória escolar dos filhos. Os relatos dos pais foram em relação à necessidade de profissionais especializados em sala de aula para acompanhamento dos filhos nas questões acadêmicas, o que corrobora com as falas das mães desse estudo.

As participantes de ambos os grupos também apontaram aspectos negativos que nos fazem refletir sobre a realidade das escolas públicas, como número excessivo de alunos em sala de aula, o que impossibilita os professores de oferecerem atenção mais individualizada para todos os alunos, incluindo os alunos com deficiência. Os problemas com a gestão escolar demonstram mais uma vez a dificuldade da relação entre família e escola, pois muitas vezes os pais não têm acesso às informações ou têm acesso limitado, o que dificulta os familiares entenderem sobre as demandas escolares e o que eles podem fazer para auxiliar.

Por fim, os pais do G2 explicitaram a questão da não aceitação por parte da escola em relação a cobranças dos pais. Esse fato diz respeito à dificuldade de muitas escolas em lidar com tais questões com os pais ou mesmo em esclarecer para as famílias aspectos relacionados à própria organização ou horários e momentos para conversas, assim como oportunizar tais ocasiões. Este fato produz em algumas famílias a percepção de que não são bem-vindos na escola. Essa falta de abertura pode ser proveniente de uma postura defensiva que algumas escolas criam por achar que os pais de crianças com deficiências podem causar problemas e questionamentos que, muitas vezes, a própria gestão não tem conhecimento de como lidar. Se houvesse, portanto, maior abertura, diálogo e uma percepção de que ambos são parceiros, talvez não haveria esses pontos negativos.

O acolhimento e a abertura que a escola oferta aos pais de crianças com deficiência é essencial para a criação de uma relação de confiança e de parceria entre a família e escola, o que também favorece a formação de um vínculo positivo da criança em relação à escola (Cia; Silva, 2022).

O Quadro 6 compara a opinião das mães do G1 e G2 se a escola ajuda nas necessidades em relação a dúvidas sobre a criança, serviços e demais assuntos trazidos por elas.

Quadro 6 - Opinião das mães em relação a ajuda da escola nas necessidades de tirar dúvidas: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
A escola ajuda	50%	45%	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 (G1). A diretora me dá suporte sim, eu tenho dúvidas ela me explica, a professora auxiliar dele me ajuda, nós marcamos reunião no horário que elas possam me atender e elas me dão atenção (G2).
A escola não ajuda	45%	45%	Não ajuda em nada, a escola não está sendo minha parceira (G1). Não. Nunca me ajudou (G2).
A família que ajuda mais a escola	5%	10%	Lá na escola, para falar a verdade, quem tem ajudado mais lá na escola, sou eu do que alguém lá (G1). Na verdade, sou eu que ofereço informações (G2).

Fonte: Elaborado pelos autores.

Segundo dados do Quadro 6, 50% das mães do G1 e 45% das mães do G2 apontaram que a escola ajuda no atendimento das necessidades familiares e no esclarecimento de dúvidas. Por outro lado, em ambos os grupos, 45% das mães relataram que a escola não ajuda neste quesito. Tais dados levantam problematizações para a realidade escolar, pois apesar de termos uma porcentagem considerável de mães que se sentem apoiadas, outra quantidade significativa ainda relata não receber apoio da escola em relação as suas necessidades e dúvidas.

Pamplim (2005) afirma ser necessário a troca de informações entre pais e professores para o desenvolvimento da criança. Essa relação pautada na troca de conhecimentos e informações pode potencializar as ações e aprendizagens da criança com deficiência. Segundo Moura (2024), para além de reconhecer a família como fonte de informações relevantes para o processo de escolarização dos estudantes PAEE, a escola deve buscar conhecer e compreender a realidade vivenciada pelos familiares, assim como suas necessidades.

Nesse quesito, torna-se importante destacar que a escola deve ser um espaço no qual as famílias encontram apoio e, principalmente, podem conseguir informações acerca de suas demandas. Mesmo que as escolas não consigam responder ou atender a todos os apontamentos dos pais, elas devem buscar informações e apoio nas instâncias superiores. Além disso, algumas dúvidas dos pais conseguem ser sanadas no âmbito escolar com o envolvimento da gestão e professores, por isso a participação de todos os envolvidos no processo de escolarização das crianças deve ser levada em consideração. Tais condutas da escola favorecem a formação positiva da relação família e escola em nível mesossistêmico (Bronfenbrenner, 2011).

De acordo com o estudo desenvolvido por Sigolo, Rinaldo e Raniero (2015), mães de crianças com deficiência destacaram a necessidade de um espaço de escuta para a família para que os pais possam compartilhar, se reunir e trocar informações, evidenciando que a escola precisa se preocupar mais com as dúvidas e as realidades das famílias. Na pesquisa conduzida por Brito e Silva (2019) a partir de entrevistas realizadas junto aos familiares de crianças com deficiência, identificou-se como principais necessidades das famílias: informação, suporte social e acompanhamento profissional.

Segundo Christovam e Cia (2016), embora exista uma comunicação entre a família e a escola, ambos não conseguem potencializar essas situações. Planos de ações, portanto, são importantes para traçar estratégias de aproximação e estreitamento da relação entre família e escola.

O Quadro 7 compara a opinião das mães do G1 e G2 sobre sua contribuição para que a escola e os serviços oferecidos sejam melhorados.

Quadro 7 - Opinião das mães sobre sua contribuição para melhorar a escola e os serviços oferecidos: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Conversando e oferecendo informações sobre a deficiência do filho	35%	60%	Ah, eu procuro imprimir coisas sobre autismo e levar para as professoras, falar sobre as novas regras, eu procuro sobre legislação, imprimo, grifo e levo para elas [...]. Então, eu vou tentando dar dicas para elas de como lidar com as questões da deficiência no geral, não só do meu filho, sabe (G1). Olha, eu tento buscar toda informação que eu tenho e eu tento passar tudo para eles, para que isso seja passado para minha filha dentro da sala de aula (G2).
Não contribuo	35%	10%	Não, não porque essas coisas que eles fizeram criaram uma barreira tão grande que eu nem consigo estabelecer essa parceria, sabe (G1). Não. Eu poderia contribuir mais, mas no momento eu não posso (G2).
Contribuição financeira	15%	15%	Olha, a gente acabava contribuindo financeiramente. Acho que é a única forma que eu contribuo (G1). Ah, sim. Eu ajudo nos eventos, eu ajudo bastante, contribuição de dinheiro também que a gente ajuda bastante, tanto para os meus filhos como até para outras crianças que precisam [...] (G2).
Lutar pelos direitos dos filhos	10%	15%	Eu vou atrás, eu fico em cima. Já vou na secretaria e não está dando certo, então vou lá no Ministério Público. Eu vou até o fim, fazer o possível porque é um direito dele, fazer o possível (G1). Ajudo, quando eu vejo que eu preciso eu corro atrás. Onde eu vejo que tem buraco eu entro, quando eu sei que ele tem direito (G2).
Convite para participação no grupo de mães	5%	0%	Nós temos um grupo e eu tento procurar convidar todas as pessoas que eu conheço, até cuidadores mesmo, uma vez por mês que tem o encontro na cidade, e eu estendo o convite a todos (G1).

Fonte: Elaborado pelos autores.

Segundo dados do Quadro 7, 35% das mães do G1 e 60% das mães do G2 relataram contribuir com a escola e os serviços conversando e oferecendo informações sobre a deficiência do filho. Na sequência, 35% das mães do G1 e 10% do G2 relataram não contribuírem. Estes dados levantam questionamentos importantes; por exemplo, muitas famílias sentem que não são bem-vindas na escola para contribuir.

Por outro lado, há mães que não sabem de que forma colaborar ou que não se sentem capacitadas para opinar acerca de serviços e questões importantes para melhorias do sistema. Segundo Sigolo, Rinaldo e Raniro (2015), a colaboração de pais de crianças com deficiência é

compreendida como algo difícil, visto que a família é vista como um grupo que não pode contribuir com programas educacionais. Cabe a escola, no entanto, reconhecer que o conhecimento dos familiares sobre os progressos, dificuldades e vivências em contexto familiar pode influenciar e traduzir-se em oportunidades pedagógicas, necessitando do olhar dos profissionais da área para tal fato se concretizar.

Nesse sentido, destaca-se que muitas vezes a própria escola não cria oportunidades para que os pais se sintam confortáveis em contribuir de maneiras mais efetivas. A sugestão de criar momentos que possibilitem comunicação e troca entre pais e professores é algo interessante na busca pela parceria entre família e escola (Ferraz; Araújo; Carneiro, 2010). Além disso, segundo Silva e Mendes (2008), pais empoderados tornam-se mais ativos nos processos de contribuição e de igualdade nas decisões, tornando-os capazes de colaborar para além de comparecer às reuniões ou somente informações sobre a deficiência.

3.2 Redes de apoio

O eixo redes de apoio contemplou as seguintes categorias: serviços públicos e particulares, atendimento para a família, principais necessidades familiares, e apoios recebidos. As porcentagens das categorias foram analisadas a partir das falas das mães, portanto as respostas das participantes poderiam ser contabilizadas em mais de uma categoria.

O Quadro 8 compara quais os atendimentos os filhos recebiam e se eram públicos ou particulares.

Quadro 8 - Serviços públicos e particulares que os filhos recebiam: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Particulares	40%	25%	Atendimentos, todos que o meu filho faz são particulares, porque no público nós tentamos e não conseguimos. [...] Nós pagamos fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, hidroterapia, equoterapia, atendimento pedagógico especializado e musicoterapia também (G1). Público, nenhum [...]. Meu filho faz atendimento pelo plano de saúde dele, e a psicóloga é do plano também. Além disso, ele faz reforço escolar e aula de bateria, que são particulares (G2).
Particulares e públicos	35%	40%	Fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional particulares, e psicopedagoga do município (G1). Vamos no Hospital do Coração, é público e a prefeitura leva a gente nas consultas lá. Ele passa com a fonoaudióloga, com a terapeuta ocupacional e com a psicopedagoga no particular pelo convênio (G2).
Públicos	25%	35%	Ele tem fonoaudióloga, psicóloga e levo no Centro de Atendimento Educacional Especializado, e tem as educadoras especiais, e é tudo público (G1). Agora está sendo tudo público, na APAE, a fonoaudióloga, a terapia ocupacional e a psicóloga (G2).

Fonte: Elaborado pelos autores.

No Quadro 8 observa-se que 40% das mães do G1 afirmaram que todos os atendimentos da criança eram particulares e, no G2, 40% das mães indicaram que os filhos recebiam atendimentos particulares e públicos. Quanto ao atendimento exclusivo na rede pública, 25% das mães do G1 e 35% das mães do G2 apontaram este aspecto.

Pereira, Bordini e Zappitelli (2017) identificaram características sobre redes de apoio, tais como: o acesso a serviços públicos especializados de saúde e educação é marcado por longas filas de espera, causando uma demora no acesso; do mesmo modo, os pais mencionaram a dificuldade com os planos de saúde, que muitas vezes é caro. Como no estudo citado, as mães ainda precisam recorrer aos serviços particulares ou, como nos dois grupos, associar serviços particulares e públicos, para que assim a criança receba os atendimentos necessários.

Diante desse apontamento, observa-se que a minoria da população do estudo recebe atendimento na rede pública, o que demonstra uma problematização, visto que todas as crianças frequentam a rede pública de ensino. É imperativo que mais serviços públicos sejam

ofertados para as famílias e para as crianças com deficiência a fim de auxiliar em questões de saúde física, emocional e até mesmo financeira. Políticas públicas precisam ser implementadas para a garantia desses serviços, pensando em nível macrossistêmico (Bronfenbrenner, 2011). Esse fato demonstra as dificuldades e os desafios que as famílias enfrentam constantemente na busca por serviços e a necessidade de recorrerem aos particulares, mesmo com renda mensal insuficiente.

O Quadro 9 compara o relato das mães do G1 e do G2 se foi oferecido à família algum tipo de atendimento após o diagnóstico do filho.

Quadro 9 - Relato das mães sobre se a família já recebeu algum tipo de atendimento, após o diagnóstico do filho: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Não foi oferecido nenhum tipo de atendimento	50%	95%	Não, nós precisamos, mas não recebemos (G1). Não recebemos e faz falta faz, né [...]. Nossa, no momento da notícia acho que foi o pior dia da minha vida. Aquele dia foi um dos piores dias [...]. O bom é que meu marido estava ali do lado né, tanto eu quanto ele ficamos muito chocados, mas não tivemos nenhum apoio (G2).
Acompanhamento psicológico particular e ou público	35%	5%	Eu estava acima do peso, me descuidei totalmente, eu me deixei de lado [...] aí a necessidade de um psicólogo, faço acompanhamento de psicólogo pela Unimed (G1). Já, já recebi sim [...] porque quando minha filha nasceu, eu levei um choque, né. [...] Aí tive ajuda de duas psicólogas (G2).
Grupo de mães/apoio	15%	0%	Público não tem apoio nenhum do município para ajudar essas mães [...], o plano de saúde fez um grupo de apoio, e a cada 15 dias a psicóloga conversa com as mães ou com o responsável, quem acompanha (G1).

Fonte: Elaborado pelos autores.

Conforme evidenciado no Quadro 9, nos dois grupos, a maior porcentagem foi em relação a nunca terem recebido nenhum tipo de atendimento após receberem o diagnóstico dos filhos. Vale destacar que 35% das mães do G1 e 5% das mães do G2 receberam ou recebem atendimento público ou particular.

Oliveira e Poletto (2015) evidenciaram que o apoio às mães e aos familiares após o diagnóstico merece atenção, pois auxilia na manutenção da saúde emocional e favorece os cuidados com os filhos. Destaca-se ainda que esse atendimento requer uma abordagem

multiprofissional, enfatizando a importância do suporte psicológico para elaboração de sentimentos, acolhimento e compartilhamento de angústias e dúvidas sobre a criança e seus próprios sentimentos.

Além disso, quando os apoios são estendidos e oferecidos aos pais, filhos e familiares todos são influenciados positivamente, pois as pessoas e os processos dentro do contexto familiar são interligados (Bronfenbrenner, 2011).

O Quadro 10 compara o relato das mães do G1 e G2 sobre suas principais necessidades.

Quadro 10 - Relato das mães sobre suas principais necessidades: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Atendimentos com profissionais especializados	30%	25%	Ter profissionais mais focados na síndrome de Down, porque você vai, por exemplo, em um fonoaudiólogo, atende tudo, é bem amplo, então eu queria “Nossa, aquele profissional é direcionado na síndrome de Down”, ele entende, dá dicas sobre, então acho que é de ter alguma coisa mais focada (G1). Eu acho que é mais a criança, o atendimento é muito precário, demora muito tempo para darem, não dão uma certa prioridade ainda, então fica difícil (G2).
Apoio financeiro em diversos âmbitos	30%	10%	Financeira por causa do plano, porque se eu conseguisse o tratamento dele pelo SUS facilitaria, e deixaria o plano para as emergências da vida (G1). Eu acho que hoje, a minha maior necessidade é a financeira [...] então, a gente gasta muito com combustível, que isso não daria para fazer de ônibus, seria impossível, meu filho usa fralda até hoje para dormir [...]. Então, nosso maior problema hoje é o financeiro [...] (G2).
Apoio aos membros familiares	25%	25%	Eu acho que o atendimento psicológico seria excelente, se a gente tivesse uma rede de apoio maior, principalmente na área de educação, porque na verdade nós precisamos de todo tipo de apoio [...] (G1). Meu marido acredito que tenha necessidade de um apoio. Eu acredito que sim. Quando fomos a primeira vez no psiquiatra, o psiquiatra olhou para ele e falou “você também está no espectro”, eu brinquei e falei que era a única normal na casa, então ele não entende e não aceita, porque ele também tem, mas nunca teve ajuda, né (G2).
Tempo para si própria e para os filhos	5%	10%	Eu acho minha agenda muito lotada, fico muito cansada. Precisaria de um tempo para descanso (G1). Preciso de um tempo mais para mim (G2). Olha, minha maior dificuldade é que eu passo pouco tempo com minhas filhas, porque eu acabo ficando com elas o tempo

			da manhã, à tarde elas vão estudar, e quando elas voltam, às vezes eu consigo pegar elas na escola, às vezes não, e eu vou trabalhar e só volto de madrugada. Então minha maior necessidade seria de tempo para ficar com minhas filhas (G2).
Capacitação da escola	0%	20%	Vamos dizer assim, começar pela escola, que a escola começa a se especializar e se adaptar ao aluno [...] a abordagem tem que ser diferente, tudo tem que ser diferente, com relação à escola, é, se especializar um pouquinho mais em aprendizagem, porque é muito importante [...] (G2).
Não soube especificar	5%	15%	Assim, eu não tenho uma necessidade específica (G1).

Fonte: Elaborado pelos autores.

O Quadro 10 mostra que as principais necessidades no G1 eram em relação a oferta de atendimentos para os filhos PAEE com profissionais especializados e necessidades de cunho financeiro (30%). O G2 apresentou necessidades em relação ao apoio aos membros familiares (25%), ao atendimento para a criança com profissionais especializados (25%) e à capacitação da escola (20%). Segundo Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012), os serviços da área da saúde devem ser centrados na família, não somente na criança com deficiência, com políticas públicas que garantam apoio emocional e financeiro. Tais programas devem ter como propósito potencializar as capacidades das famílias, com ações preventivas e terapêuticas, influenciando dessa maneira a qualidade de vidas dos familiares. Pesquisas mostram efeitos mais positivos em intervenções que são realizadas de acordo com as demandas das famílias, pois possibilitam maior comprometimento e melhora no bem-estar das crianças e dos familiares também (Barba, 2018), por meio da formação de processos proximais mais frequentes e efetivos, que são impulsores do desenvolvimento infantil e dos familiares (Bronfenbrenner, 2011).

O Quadro 11 compara o relato das mães do G1 e G2 sobre a quem recorrem quando precisam de ajuda para tirar dúvidas, informações e esclarecimentos sobre o desenvolvimento e o comportamento dos filhos.

Quadro 11 - Relato das mães sobre a quem recorrem quando precisavam de ajuda: comparação entre G1 e G2.

Categorias	G1	G2	Excertos dos depoimentos
Profissionais que atendem/acompanham os filhos	45%	40%	Eu sempre estou conversando com a psicóloga, as terapeutas, os profissionais da área que ele passa (G1). A psicóloga dele (G2).
Grupo de mães/apoio	35%	20%	Então, quando eu estou com muita dúvida, geralmente são as meninas do grupo de apoio que me ajudam (G1). O grupo de mães de autista (G2).
Pesquisas na internet	20%	35%	Olha, a princípio, quando preciso tirar uma dúvida, primeiro eu procuro no Google e vejo se é cientificamente provado, se teve pesquisa, e vou pesquisando (G1). Eu acho que hoje em dia a primeira coisa que a gente recorre é ao computador. A primeira coisa quando você tem uma dúvida é ir para a internet, e você vai procurar, vai pesquisar, e vai fazer isso (G2).
Escola especial e regular	20%	15%	Sempre quando eu vou pegar ele na escola eu pergunto, eu perco uns minutos lá, e a professora sempre me dá essa atenção, quero saber se ele comeu, como ele foi, se ele se estereotipou, se ele..., sei lá, qualquer coisa, e dúvidas eu converso com a professora, com o coordenador, converso com a merendeira, converso com a porteira, porque todos ficam olhando meu filho (G1). Eu recorria à APAE, a supervisora de lá, fonoaudióloga, essas coisas, agora falo aqui na escola ou vou na escola especial (G2).
Médicos	0%	20%	Eu vou atrás de médico para saber o que a gente pode fazer porque a gente fica preocupada. Será que ela é uma menina normal? Porque ela está atrasada? Essas coisas (G2).
Amigos	0%	10%	Eu pergunto para minha patroa, que é minha amiga também. Aí ela sempre me ajuda. Ela mexe com crianças que tem problema mental, e aí de vez em quando ela leva as alunas, leva lá para casa dela e elas tiram dúvidas (G2).
Ninguém	5%	5%	A gente não tem ninguém para recorrer (G1). Eu não sou muito de pedir ajuda e de perguntar eu tento entender ele, conversar com ele (G2).

Fonte: Elaborado pelos autores.

O Quadro 11 indica que as mães do G1 recorriam com maior frequência aos profissionais que atendiam/acompanhavam os filhos e ao grupo de mães/apoio. Já no G2, 40% das mães também apontaram recorrer aos profissionais que atendiam seus filhos.

Alguns estudos de intervenções e grupos de mães indicam a importância dessa rede de apoio e corroboram com os dados explicitados pelas mães. Nobre, Montilha e Temporini

(2008) destacaram em seu estudo que o grupo de mães possibilitou maiores conhecimentos acerca da deficiência, tipos de intervenções e trocas de vivências. Azevedo (2014) revelou que, durante a intervenção realizada por meio de um grupo de mães de crianças com deficiência, as participantes puderam expressar suas dificuldades, potencialidades e sentimentos, assim como esclarecer dúvidas e trocar opiniões. Por sua vez, Bouffleur (2021) implementou e avaliou um programa de apoio voltado aos familiares de crianças com autismo. Os resultados evidenciaram que o programa contribuiu para o compartilhamento de experiências e informações entre os participantes, assim como para o empoderamento das famílias.

As pesquisas na internet também foram mencionadas por 20% das mães no G1 e 35% no G2, mostrando-se uma fonte de informação com grandes facilidades na atualidade; no entanto, a qualidade e veracidade das informações não são totalmente controladas, portanto conteúdos e informações disponibilizadas devem trazer segurança ao usuário, tornando-se um fator de saúde pública (Moretti; Oliveira; Silva, 2012).

Outro resultado a ser destacado é o fato de 20% das mães do G2 apontarem os médicos como fonte de suporte. Apesar dessas mães já terem vivenciado a fase dos primeiros anos de vida e diagnóstico do filho, os médicos ainda são procurados para esclarecimentos e orientações quanto ao desenvolvimento da criança.

Segundo Brofenbrenner (2011), os contextos influenciam e são influenciados pela pessoa em desenvolvimento. Nesse sentido, esses contextos nos quais as mães recorrem poderiam ter uma relação mais próxima e causar tais influências uns sobre os outros. Alguns exemplos interessantes seriam: reuniões entre os profissionais que atendem a criança, professores e os pais, participação dos professores em alguns encontros do grupo de mães, abertura de espaço na escola para as mães de crianças com deficiência ponderarem suas dúvidas em relação aos filhos, disponibilização de pesquisas, sites e blogs com informações confiáveis, assim como os pais indicarem vídeos e sites aos professores.

4 Considerações finais

Os resultados obtidos possibilitaram refletir sobre a perspectiva das mães de ambos os grupos sobre os serviços relacionados com a escola na qual está matriculada a criança PAEE. Quanto às informações e aos serviços, destacam-se relatos importantes: identificou-se que

havia crianças PAEE que ainda não recebiam atendimento educacional especializado, serviços insuficientes, falta de profissionais e/ou dificuldades no encaminhamento para os serviços existentes. Além disso, pode-se supor que os filhos recebiam atendimento sem o conhecimento dos familiares, indicando ausência ou dificuldade na comunicação entre a escola e as famílias. Ademais, as escolas, em sua maioria, não faziam encaminhamentos para serviços públicos, indicando a importância da comunicação entre a escola e a família na busca pelos serviços mais adequados para cada contexto familiar ou até mesmo a dificuldade que a escola enfrenta em realizar esses encaminhamentos, visto a falta de apoio de uma equipe multiprofissional que ofereça apoio e auxílio nos encaminhamentos necessários.

Quanto aos pontos positivos indicados pelas participantes, a maior porcentagem relacionou-se à forma como os profissionais da escola tratavam os seus filhos. Por sua vez, os aspectos negativos concerniam problemas da gestão, falta de preparo profissional e ausência de profissionais especializados.

Na categoria redes de apoio, os relatos demonstraram que o suporte ofertado ainda era frágil e, em algumas situações, não acontecia. A maioria das mães dos dois grupos apontou nunca terem sido oferecidos apoio ou atendimento aos familiares, o que indica a importância dos serviços e atendimentos ampliarem a visão do público, pois para além dos filhos, as famílias também apresentam demandas e necessidades que precisam ser atendidas. O resultado indica haver um distanciamento entre as áreas da Educação e da Saúde; como consequência, os resultados indicaram que a maioria das mães do G1 mencionou recorrerem a serviços particulares para os filhos e, do G2, a serviços públicos e particulares. Nesse sentido, as ações filantrópicas e grupos de apoio criados por mães e profissionais torna-se um contexto de suporte para essas famílias.

De modo geral, os resultados contribuem com a indicação de demandas a serem sanadas por programas e serviços voltados às mães de crianças PAEE matriculadas na Educação Infantil e no Ensino Fundamental. Além disso, o estudo reúne informações acerca da falta de organização dos municípios na garantia de serviços públicos a estas famílias, assim como questões pertinentes em relação aos serviços das escolas, o que consequentemente influencia o processo de inclusão escolar.

Os resultados também evidenciaram a fragilidade e, ao mesmo tempo, a importância da relação entre família e escola, contribuindo com pontuações relevantes que podem ser

utilizadas no planejamento de ações a serem propostas pela escola, tais como grupos de pais, formação de professores e gestores, apoio e parceria com projetos e programas filantrópicos. O conjunto dos resultados apresenta subsídios relevantes para a reorganização dos serviços escolares, de modo a favorecer a parceria entre famílias e escolas e contribuir com o processo de inclusão escolar, assim como para a elaboração de políticas públicas que contemplem as diferentes demandas dos familiares das crianças PAEE.

Referências

- AZEVEDO, T. L. **Programa de intervenção com pais: impactos no bem-estar familiar e na estimulação infantil**. 2014. 151 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.
- BARBA, P.C.S.B. Intervenção precoce no Brasil e a prática dos Terapeutas Ocupacionais. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, v. 2, n. 4, p. 848-861, 2018.
- 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. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, v. 21, n.1, p. 194-199, 2012.
- BOUFLEUR, E. M. **Famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: implementação e avaliação de um programa de apoio para inclusão escolar**. 2021. 232 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Grande Dourados, 2021.
- BRASIL. **Estatuto da pessoa com deficiência**. Lei Brasileira de Inclusão. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Presidência da República, Brasília, 2015.
- BRASIL. Lei nº 12.796/2013. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências. **Portal de legislação- Governo Federal**, Brasília, DF.
- BRITO, D. S. L.; SILVA, A. M. Famílias de crianças com deficiência e escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 3, p. 1116-1134, 2019.
- BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos**. São Paulo: Artmed, 2011. 310 p.
- CHRISTOVAN, A. C.; CIA, F. Comportamentos de pais e professores na promoção da relação família e escola de pré-escolares incluídos. **Revista Educação Especial**, v. 29, n. 54, p. 133-146, 2016.

CIA, F.; BORGES, L.; CHRISTOVAM, A. C. C. Relação família e escola na educação infantil de crianças público-alvo da educação especial: possibilidades e desafios. *In*: CARNEIRO, R. U. C.; DALL'ACQUA, M. J. C.; CARAMORI, P. M. (org.). **Educação Especial e Inclusiva: mudanças para escola e sociedade**. Jundiaí: Paco Editorial, p. 75-100, 2014.

CIA, F.; SILVA, A.M. **Relação família e escola: Pesquisas em Educação Especial**. São Carlos: Editora Pedro e João, 2022.

COELHO, G. R.; CAMPOS, J. A. P. P.; BENITEZ, P. Relatos de pais sobre a inclusão e a trajetória escolar de filhos com deficiência intelectual. **Psicologia em Revista**, v. 23, n. 1, p. 22-41, 2017.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR., G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010.

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

FERRAZ, C. R. A.; ARAÚJO, M. V.; CARREIRO, L. R. R. Inclusão de crianças com síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. **Revista brasileira de educação especial**, v.16, n. 3, p. 397-414, 2010.

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

FREITAS, H. R. M. **Estrutura e dinâmica de famílias com um filho com necessidades**. 2009.141 f. Dissertação (Mestrado em Teoria e Pesquisa do Comportamento) - Universidade Federal do Pará, Belém, 2009.

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.

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

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.

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**, v. 4, n. 1, p. 63-77, 2004.

MARTINS, I. **A comunicação na relação família e escola: perspectiva de mães de estudantes com e sem deficiência.** 2024. 91 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal da Grande Dourados, Dourados, 2024.

MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública. **Revista Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.

MOURA, D. M. T. **Perspectivas de professores sobre a comunicação entre a família dos estudantes com deficiência e a escola.** 2024. 138 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal da Grande Dourados, Dourados, 2024.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. In: KOLLER, S. (org.). **Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil.** São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 51-64, 2004.

NOBRE, M. I. R. de S.; MONTILHA, R. de C. I.; TEMPORINI, E. R. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuições do atendimento em grupo. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 18, n. 1, p. 46-54, 2008.

PAMPLIN, R. C. O. **A interface família-escola na inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais: uma perspectiva ecológica.** 2005. 155 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

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.

SANTANA, L. L. S.; CIA, F.; SPINAZOLA, C. C. Informações sobre as escolas: entrevistas com mães de crianças com autismo. In: CIA, F.; SILVA, A. M. (org.). **Relação Família e escola: Pesquisas em educação especial.** São Carlos: Pedro & João Editores, p. 35-53, 2022.

SIGOLO, S. R. R. L.; RINALDO, S. C. O.; RANIRO, C. As famílias de crianças com deficiência: desvelando os desafios para o processo de escolarização. In: MENDES, E. G.; ALMDEIDA, M. A. (org.). **Educação Especial Inclusiva: legados históricos e perspectivas futuras**, p. 169-184, 2015.

SILVA, A. M.; CABRAL, L. S. A.; MARTINS, M. F. A. M. Abordagem relacional entre família e escola inclusiva sob as perspectivas de professores. **Revista Interfaces da Educação**, v. 17, n. 19, p. 191-205, 2016.

SILVA, A. M.; MENDES, E. G. Família de criança com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 14, n. 12, p. 217-243, 2008.

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.** 2014. 80 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em Educação Especial - Universidade Federal de São Carlos, 2014.

SPINAZOLA, C. C.; CIA, F.; SILVA, A. M.

Enviado em: 17/12/2024

Revisado em: 18/08/2025

Aprovado em: 20/08/2025