



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO  
CURSO DE MESTRADO**

---

**Dorca Soares de Lima Brito**

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E A ESCOLA  
COMUM: NECESSIDADES DOS FAMILIARES E CONSTRUÇÃO DE  
PARCERIA**

Dourados – MS  
2017



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO**  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS**  
**FACULDADE DE EDUCAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**  
**CURSO DE MESTRADO**

---

Dorca Soares de Lima Brito

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E A ESCOLA COMUM:  
NECESSIDADES DOS FAMILIARES E CONSTRUÇÃO DE PARCERIA**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Educação do Programa de Pós-Graduação em Educação. Linha de pesquisa: Educação e Diversidade, nível de mestrado.

Orientação: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Aline Maira da Silva

Dourados – MS  
2017

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP).**

B862f Brito, Dorca Soares de Lima.  
Famílias de crianças com deficiência e a escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria. / Dorca Soares de Lima Brito. – Dourados, MS: UFGD, 2016.  
100f.  
Orientadora: Prof. Dra. Aline Maira da Silva  
Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal da Grande Dourados.  
1. Família. 2. Parceria família e escola. 3. Inclusão escolar. I. Título.

**Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central – UFGD.**

**©Todos os direitos reservados. Permitido a publicação parcial desde que citada a fonte.**

*Dedico este trabalho ao meu amado esposo José, minhas filhas Caroline e Luane e meus genros Filipe e Léon. Se eu vivesse mil anos e falasse todas as línguas que a humanidade já viu, não conseguiria expressar a gratidão que sinto pela incansável dedicação de vocês aos meus projetos.*

## **AGRADECIMENTOS AO GRUPO DE ESTUDOS E PESQUISA EM EDUCAÇÃO INCLUSIVA (GEPEI)**

À professora Dr<sup>a</sup>. Aline Maira da Silva.

Ao professor Dr. Alcimar Silva de Queiroz.

Ao professor Dr. Leonardo Santos Amâncio Cabral.

À professora Dr<sup>a</sup>. Marilda Moraes Garcia Bruno.

À professora Dr<sup>a</sup>. Mirlene Ferreira Damázio.

Ao professor Dr. Washington Cesar Shoiti Nozu.

Sem os quais seria impossível percorrer esta trajetória.

Aline minha orientadora sem ela seria impossível realizar meu sonho. Pessoa serena e doce, sempre ponderada em suas ações. A minha eterna gratidão pelos seus ensinamentos.

Alcimar um anjo, que nos momentos mais difíceis, me encorajou, sempre me motivando, sou eternamente grata pela sua valiosa colaboração. Jamais poderei retribuir tudo o que fez por mim.

Leonardo sempre com uma palavra de incentivo, e com um sorriso no rosto dizendo que tudo iria dar certo.

Marilda foi a pessoa que mais me incentivou a fazer o mestrado, dizendo que eu seria capaz. E quis o destino que ela fizesse parte da minha banca. Trouxe grandes contribuições para este estudo.

Mirlene, amorosa. Sempre ponderando para a melhor qualidade com a pesquisa. Frisando sempre acerca do compromisso que o pesquisador deve ter com a pesquisa que o mesmo se propôs a fazer.

Washington será impossível esquecer dos livros que me emprestou, com as páginas sinalizadas do que eu ia precisar. Sempre pronto para servir o próximo, que Deus conserve você sempre assim.

Ainda, não poderia deixar de citar os colegas do grupo GEPEI: Ana Clara, Aurélio, Bruno, Etiene, Gabriela, Ilma, Letícia, Luciana, Mary e Rosemary. Muito obrigada a cada um de vocês, que fizeram parte desta trajetória. A vocês a minha eterna gratidão e admiração. Que Deus, em sua infinita misericórdia possa realizar o sonho e o desejo de cada um de vocês. São os meus mais sinceros votos.

## AGRADECIMENTOS

À Deus minha eterna gratidão por ter me proporcionado nesses dois anos de mestrado, muitas lutas, mas também muitas vitórias, onde pude viver esse momento único em minha vida. Ao meu amado esposo José por sua paciência e sensibilidade e seu apoio incondicional. À minha filha Caroline pelo incentivo e carinho em qualquer momento. À minha filha Luane pelo companheirismo, atenção e dedicação e suas valiosas colaborações. À Lilian, minha filha do coração, que sempre me apoiou em meus projetos e me deu suporte emocional quando eu mais precisei.

Ao meus pais Duque e Rozalina (ambos *in memoriam*) que com muito amor me conduziram a essa caminhada. Aos meus irmãos, as minhas cunhadas e sobrinhos, por compreenderem os momentos de ausência, nos quais não pude contribuir de alguma forma.

Às minhas três fieis amigas, Luana, Maria Aparecida e Rosemary pelo companheirismo, dedicação e amor demonstrado nessa trajetória, sem as quais jamais teria chegado até aqui. E aos demais colegas de turma de mestrado.

Às professoras Dr<sup>a</sup>. Rosângela Martins de Araújo e Dr<sup>a</sup>. Morgana de Fátima Agostini Martins, pela valiosa colaboração como juízas na validação do instrumento utilizado no primeiro momento deste estudo. A elas minha gratidão pelo empenho e dedicação, agregando imenso valor com a experiência que possuem na área de estudos com família e em Educação Especial.

À professora Dr<sup>a</sup>. Aline Maira da Silva, pela sua serenidade, dedicação, paciência e pela sua preciosa contribuição para o desenvolvimento desse estudo.

À professora Dr<sup>a</sup>. Enicéia Gonçalves Mendes, pela sua disposição em colaborar com este estudo sendo membro titular da banca, a qual fez grandes apontamentos em direção ao resultado final desta pesquisa.

À professora Dr<sup>a</sup>. Marilda Moraes Garcia Bruno, membro titular da banca e que trouxe grandes contribuições para este estudo.

Quero destacar como me sinto honrada em ter estas três ilustres professoras da área de Educação Especial, me apoiando e colaborando com este estudo. Desejo a vocês muito sucesso e muita saúde para continuarem sendo exemplo de pessoas como vocês são. E aos demais professores do mestrado, que contribuíram significativamente para o meu conhecimento.

Em especial quero agradecer à Secretaria de Educação do município de Dourados e às quatro escolas nas quais foram desenvolvidas as entrevistas, a direção de cada escola, as

coordenadoras pedagógicas de Educação Especial e as professoras das salas de recurso multifuncional. Em especial às famílias que se dispuseram em colaborar, pois, sem as quais não haveria este estudo.

Às minhas colegas de trabalho Bianka, Denize, Eclair, Gleciene, Jessica, Mayara, Monica, Simone e ao meu grande colaborador nas tecnologias, Gabriel. Avanir e seu esposo Valmor pelo incentivo e encorajamento em todos os momentos. Ao Dr. Alessandro Matos Santos pelo incentivo e apoio em todos os momentos difíceis. À diretora da APAE, Sr<sup>a</sup>. Elizabeth, e Sr. Zildo pelo apoio e companheirismo.

À instituição APAE de Dourados e toda sua diretoria, funcionários e alunos que me ensinaram a ver o mundo de outra forma.

## RESUMO

O processo de inclusão escolar do aluno com deficiência não pode ser compreendido de forma ampla quando o âmbito familiar é desconsiderado. O presente estudo partiu 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: conhecer as potencialidades dos familiares dos alunos com deficiência que estão matriculados na rede regular de ensino; identificar as necessidades que tais familiares possuem; avaliar o nível de satisfação dos familiares com a relação estabelecida com os profissionais da escola e levantar informações sobre a participação da própria família nas atividades desenvolvidas pela escola. O estudo foi desenvolvido em quatro escolas municipais e contou com a participação de 59 familiares dos alunos com deficiência que estavam matriculados do Pré I ao quinto ano do ensino fundamental. O instrumento utilizado para coleta de dados consistiu em uma adaptação do *Formulário de identificação das necessidades e potencialidades de famílias de crianças com deficiência*. Os resultados levantados foram analisados à luz da teoria ecológica do desenvolvimento humano proposta por Bronfenbrenner. De modo geral, os resultados apontaram para famílias numerosas, de baixo poder aquisitivo, com pouca escolaridade, e sem qualificação profissional para enfrentar a demanda do mercado de trabalho cada vez mais exigente de mão de obra qualificada. A necessidade mais evidente manifestada pelos familiares foi de receber informações. 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 e uma parcela indicou enfrentar problemas conjugais como decorrência da deficiência que o filho apresenta. O estudo revelou que os familiares de alunos com deficiência matriculados no ensino regular apresentam muitas potencialidades. Um número elevado de participantes relatou fazer uso de estratégias de adaptação e grande parte indicou possuir percepções positivas em relação à deficiência. Além disso, os participantes demonstraram aceitação em relação à deficiência e responderam que podem contar com o suporte social de familiares. Em sua maioria as famílias demonstraram que estão satisfeitas com os profissionais da escola e manifestaram o desejo de contribuir com a mesma 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 em alguma medida, assim como potencializar os pontos fortes já apresentados, caminhando na direção do empoderamento dessas famílias. Espera-se que, por meio de tais ações, seja possível aproximar família e escola, na busca da construção de uma parceria bem sucedida entre os dois microssistemas que possuem influência mais significativa para o desenvolvimento humano do aluno com deficiência.

**Palavras-Chave:** Família; Parceria família e escola; Inclusão escolar.

## ABSTRACT

The process of school inclusion of disabled students cannot be broadly understood when the family is disregarded. This study resumed the following questions: what is the profile and the needs of the families of students with disabilities enrolled in the regular education system? Is it possible, from such a profile, to plan practices aimed at bringing the family and school contexts close? Taking such questions as guiding points, the overall objective of the work was to characterize the needs of relatives of students who presented some type of disability, in the schooling process in the regular education system of Dourados/MS, and reflect on rapprochement possibilities of school and family, based on such a characterization. The specific objectives of this research were: to meet the potential of families of students with disabilities who are enrolled in regular education systems; to identify these families' needs; to evaluate the satisfaction level of the relationship established with the school and professionals, and to gather information on the participation of the family in activities carried out by the school. The study was carried out in four schools and was attended by 59 families of students with disabilities who were enrolled from 'Preschool I' to the fifth grade of elementary school. The instrument used for data collection was an adaptation of the *Form of identification of the needs and potentialities of families of children with disabilities*. The raised results were analyzed using the ecological theory of human development proposed by Bronfenbrenner. The results generally pointed to large families, with low income, low education, and without professional qualifications to meet the demand of the increasingly skill-demanding labor market. The most evident need expressed by family members was to receive information. With regard to social support, few families reported counting with the collaboration of other caregivers, besides the family. In addition, the relatives also demonstrated the need for some kind of professional supervision, since they demonstrated a high level of concern related to the future of the disabled children, as well as to their health. They also reported feeling frustrated and anxious when the disabled child cannot perform simple daily life tasks; some of them indicated facing marital problems because of the child's disability. The study found that the families of students with disabilities enrolled in regular education present a much potential. A large number of participants reported making use of adaptation strategies, while and most indicated having positive perceptions regarding the disability. Moreover, the participants demonstrated acceptance in relation to the disability and responded that they can rely on the social support of family members. 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 toward the empowerment of these families. Through these actions, it may be possible to bring family and school together, in pursuit of building a successful partnership between the two microsystems that have the most significant influence on the human development of the student with disabilities.

**Keywords:** Family; Family and school partnership; School inclusion.

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIACES**

AEE: Atendimento Educacional Especializado

APAE: Associao de Pais e Amigos dos Excepcionais

BPC: Benefcio de Prestao Continuada

CAPES: Comisso de Aperfeioamento de Pessoal do Nvel Superior

CEIM: Centro de Educao Infantil Municipal

CRAS: Centro de Referncia e Assistncia Social

FAED: Faculdade de Educao

NEE: Necessidades Educacionais Especiais

NUEDESP: Ncleo de Educao Especial de Dourados/MS

PAEE: Pblico Alvo da Educao Especial

SEMED: Secretaria Municipal de Educao

SRM: Sala de Recurso Multifuncional

UBS: Unidade Bsica de Sade

UFU: Universidade Federal de Uberlndia

UFGD: Universidade Federal da Grande Dourados

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 01.</b> Síntese das escolas participantes .....	44
<b>Quadro 02.</b> Categorias do instrumento e itens correspondentes .....	49
<b>Quadro 03.</b> Número de participantes por escola .....	51

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 01.</b> Síntese das características dos familiares participantes .....	45
<b>Tabela 02.</b> Síntese das características dos alunos com deficiência cujos familiares participaram do estudo. ....	46
<b>Tabela 03.</b> Síntese do perfil familiar .....	47
<b>Tabela 04.</b> Índice de respostas “concordo” na categoria estratégia de adaptação .....	53
<b>Tabela 05.</b> Índice de respostas “concordo” na categoria informações .....	55
<b>Tabela 06.</b> Índice de respostas “concordo” na categoria apoio emocional .....	58
<b>Tabela 07.</b> Índice de respostas “concordo” na categoria percepções positivas e aceitação ...	60
<b>Tabela 08.</b> Índice de respostas “concordo” na categoria suporte social .....	62
<b>Tabela 09.</b> Índice de respostas “concordo” na categoria relacionamento com a escola .....	64
<b>Tabela 10.</b> Índice de respostas “concordo” na categoria preocupação e estresse .....	66

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	<b>13</b>
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>16</b>
<b>CAPÍTULO 1: A FAMÍLIA DO ALUNO COM DEFICIÊNCIA NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO EM CONTEXTO INCLUSIVO</b> .....	<b>22</b>
1.1 A Perspectiva Ecológica do Desenvolvimento Humano e os Estudos sobre Família	22
1.2 A Família e sua Relação com a Escola .....	27
1.3 Relação Família do Aluno com Deficiência e Escola .....	32
1.4 Pesquisas Recentes Sobre o Tema Relação Família e Escola .....	36
<b>CAPÍTULO 2 - CAMINHOS METODOLÓGICOS</b> .....	<b>41</b>
2.1 Contexto do Estudo .....	41
2.2 Local .....	42
2.3 Participantes .....	44
2.4 Instrumento .....	48
2.5 Procedimento de Coleta de Dados .....	50
2.6 Procedimento de Análise dos Dados .....	52
<b>CAPÍTULO 3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>53</b>
<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>70</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>74</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>80</b>
Anexo A: Carta De Solicitação De Autorização Para Realização Da Pesquisa .....	81
Anexo B: Carta De Apresentação Da Acadêmica.....	82
Anexo C: Autorização Para Realização Da Pesquisa .....	83
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>84</b>
Apêndice A: Caracterização Dos Familiares Participantes Do Estudo .....	85
Apêndice B: Caracterização Dos Alunos Com Deficiência .....	88
Apêndice C: Opções De Respostas Utilizadas Na Validação Semântica .....	90
Apêndice D: Formulário De Identificação Das Necessidades E Potencialidades De Familiares De Crianças Com Deficiência.....	91
Apêndice E: Termo De Consentimento Livre E Esclarecido Entregue Para As Escolas	98
Apêndice F: Convite Entregue Aos Familiares Participantes Do Estudo .....	99
Apêndice G: Termo De Consentimento Livre E Esclarecido Entregue Aos Familiares	100

## APRESENTAÇÃO

Nasci numa fria manhã de 26 de julho de 1965, no distrito de Itacolomi (Cambira – PR). Meu pai escolheu para mim o nome “Dorca”, que se trata de uma personagem Bíblica que dedicava sua vida a fazer boas ações para todos que necessitassem. Minha infância foi humilde, meu pai trabalhava em serrarias e o pouco que recebia tinha de ser dividido entre oito filhos. Aos dois anos mudamos para Naviraí-MS, em busca de uma vida melhor, mas encontramos muitas dificuldades. Desde criança sempre tive desejo de ajudar as pessoas menos favorecidas, cresci sonhando em poder estudar e contribuir para a construção de uma sociedade melhor.

Tive pouca oportunidade para estudar. Cursei apenas até a 6ª série, pois desde cedo tive que ajudar minha mãe nos afazeres domésticos. No entanto, sempre tive um imenso desejo de estudar e concluir o ensino médio. Aos 18 anos conheci aquele que seria meu futuro esposo, namoramos e nos casamos. Fiquei grávida no meu primeiro ano de casada e cinco anos depois tivemos a nossa segunda filha. Neste período nossa vida começava a melhorar, então voltei a estudar e concluí o ensino fundamental e o ensino médio.

Em outubro de 1999 comecei a desenvolver um trabalho voluntário no Orfanato Ebenezer como coordenadora. O orfanato atendia meninas com idade entre sete e dezoito anos. Algumas encontravam-se em situação de risco familiar, e outras não tinham sequer contato com sua família. Todas eram encaminhadas pelo Juizado da Infância e da Juventude ou pelo Conselho Tutelar. Meu compromisso com esta instituição era administrar a casa e funcionários, cuidar das meninas em todos os aspectos, como ir na reunião de pais na escola, acompanhá-las em atendimentos médicos, fazer as compras, representar a diretoria em eventos, entre outros.

Durante este período atuei também na busca de recursos financeiros para manter a casa. Uma meta que nos propomos foi angariar fundos para a construção de uma nova casa, pois a que elas residiam estava em péssimo estado de conservação. Trajetória de muita luta, mas também de muitas conquistas. Dediquei-me a esse trabalho no período entre 1999 a 2003 e uma das nossas conquistas foi a construção da casa na qual as crianças residem até os dias atuais.

Em 2007 iniciei outro desafio de vida, um curso universitário. Como não podia ser diferente de tudo que vivenciei e almejei, o curso escolhido foi Serviço Social. Interessada pelo estudo do tema diversidade, continuei minha busca nesse campo e optei por essa linha no

período de estágio, que aconteceu na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do Município de Itaporã - MS, entre agosto de 2008 e dezembro de 2010. Essa instituição foi o divisor de águas para minha vida profissional. Desenvolvi em conjunto com a instituição um projeto com alunos entre 24 e 54 anos, com o título “Socializando Através da Arte”. Até então os alunos não desenvolviam nenhuma atividade profissionalizante, então idealizei, projetei, e implantei o referido projeto que existe até os dias atuais.

A partir desse momento comecei a observar o potencial que este grupo excluído do convívio social tem, o que todos tinham para oferecer, e é claro que respeitando as limitações e individualidade de cada indivíduo. O resultado foi extremamente satisfatório, confirmado por meio de entrevista com os alunos e seus familiares. Os mesmos relataram a importância deste projeto para eles, citando que os profissionais e seus familiares começaram a olhar para eles de uma outra forma, não mais como “coitadinhos”, mas como um ser humano dotado de capacidades.

Durante este período de estágio me apaixonei pela área de Educação Especial. Por essa razão comecei a desenvolver uma pesquisa de cunho bibliográfico intitulada “As Barreiras que as Pessoas com Deficiência Enfrentam para Ingressar no Mercado de Trabalho”, que foi o tema do meu trabalho de conclusão de curso. Saindo da graduação iniciei a pós-graduação *lato sensu* na área de Gestão de Políticas Sociais com ênfase em trabalho com família. Cada dia de estudo foi vivido por mim como um momento único.

Em 2011 chegara a hora de colher os frutos de dedicação à formação profissional. Participei do processo seletivo da APAE de Dourados - MS, e fui contratada por esta instituição onde atuo profissionalmente até o momento. Nesta instituição desenvolvemos projetos com famílias, com as mães, e alunos. A função que tenho dentro da APAE é de fazer toda a ligação dos usuários do nosso trabalho com a rede de apoio sócio assistencial, saúde e educação. É uma busca diária para a efetivação dos direitos da pessoa com deficiência e seus familiares. Alguns desafios já foram conquistados durante estes anos de atuação, como a família na escola pronta para o trabalho colaborativo. As mães com autoestima melhor, algumas voltaram a estudar, uma já concluiu o nível superior e outra está cursando.

Desenvolvo o projeto de mães com atividades manuais, no qual elas produzem peças que são vendidas em exposições por nós organizadas. Com os alunos, buscamos parceiros para inclui-los no mercado de trabalho, custear passeios, dentre outros. Diante dos desafios cotidianos, há ainda uma inquietação quanto a relação entre a família do aluno com deficiência e a escola.

Neste anseio por conhecimento, em 2014 resolvi enfrentar mais um desafio, o de

participar do processo seletivo para o curso de mestrado, na certeza que estava no caminho que leva ao sucesso profissional e ao desenvolvimento intelectual. Fico emocionada quando penso o quanto chegou longe uma menina pobre que não conseguiu estudar quando adolescente, a única entre seus irmãos a ter nível superior. A felicidade toma conta de mim quando olho para trás e enxergo a conquista de hoje, aos 51 anos: estar cursando mestrado em universidade pública. Só tenho que agradecer a Deus por ter me proporcionado estas conquistas.

Diante do exposto e da minha vivência cotidiana de trabalho em contato direto com pessoas com deficiência, me senti desafiada a fazer algo a mais na trajetória dessas pessoas e seus familiares, pois, sabemos que as conquistas dependem do conhecimento e que a educação é a mola propulsora para a efetivação dos direitos. No campo pessoal, a pesquisa propiciará ainda a realização pessoal do pesquisador com suas inquietações a respeito de indagações que envolvem este grupo de pessoas heterogêneas e seus familiares. Hoje, apesar de todos os desafios e barreiras enfrentadas, estou fazendo mestrado na área de Educação. Apesar de não ter sido fácil, acredito que com vontade e muita dedicação tudo se torna possível.

## INTRODUÇÃO

O princípio de inclusão fundamenta-se no reconhecimento da diversidade dos atores sociais. Reconhecer a diversidade significa garantir a participação na sociedade e o acesso de todos os indivíduos à uma educação inclusiva, independentemente de suas especificidades.

A Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990), aprovada pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada em Jomtiem - Tailândia, no ano de 1990, e a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), firmada na Espanha em 1994, marcam no plano internacional, momentos históricos em prol da educação inclusiva.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988, chamada de Constituição Cidadã, prevê a inclusão escolar e a garantia do AEE no ensino regular, conforme o artigo 208, inciso III, que garante “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1988).

Além da Constituição Federal, outros dispositivos legais reforçam o direito à escolarização no sistema regular de ensino, tais como, o Plano Decenal de Educação para todos, 1993 - 2003 (BRASIL, 1993), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), os Parâmetros Curriculares Nacionais (BRASIL, 1999) e, mais recentemente, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) que determina o direito de acesso na escola regular aos alunos público alvo da Educação Especial (PAEE), ou seja, alunos com deficiência (física, intelectual e sensorial) transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Para tanto, a escola deve identificar, elaborar e organizar recursos e acessibilidade, de modo a eliminar as barreiras para plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas.

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva orienta as instituições de ensino a promoverem estratégias e a darem respostas as necessidades educacionais específicas apresentadas pelo PAEE, rompendo com as barreiras existentes entre tais alunos e o ensino regular, em todos os níveis de escolarização. Além disso, orienta a formação de professores e profissionais da área, visando uma interação entre escola, família e comunidade (BRASIL, 2008).

A mais recente conquista das pessoas com deficiência e seus familiares é a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº13.146, de 06 de julho de 2015. A referida lei aponta como dever do Estado, da sociedade e da família garantir à pessoa com deficiência a efetivação de seus direitos. Quanto à educação, “incumbe ao poder público

assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar: I - sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida [...]” (BRASIL, 2015, art. 28).

O movimento de inclusão escolar requer um novo modelo de escola, no qual a diversidade seja valorizada e as necessidades específicas apresentadas pelos alunos PAEE sejam atendidas, independente das características e limitações que os mesmos possam apresentar. Em vista disso, a escola regular é desafiada a abrir suas portas para atender um público até então excluído e segregado. Karagiannis, Stainback e Stainback (1999) apontam benefícios que a inclusão escolar pode trazer para alunos, professores e comunidade. Segundo os referidos autores, quando o aluno com deficiência é inserido na escola regular, abre-se um leque de possibilidades positivas, tais como, a socialização com seus pares durante os anos escolares, ganho de autonomia e habilidades acadêmicas.

Além disso, a convivência com os alunos com deficiência, pode ensinar aos demais alunos, professores e a comunidade escolar a lidar com a diferença e compartilhar do valor social de igualdade. Os autores destacam ainda que “quando existem programas adequados, a inclusão funciona para todos os alunos com e sem deficiência, em termos de atitudes positivas, mutuamente desenvolvidas, de ganhos nas habilidades acadêmicas e sociais e de preparação para a vida na comunidade” (KARAGIANNIS; STAINBACK; STAINBACK, 1999, p. 22).

Apesar dos benefícios apontados, ainda há barreiras que precisam ser vencidas. Considerando a realidade brasileira, o movimento de inclusão escolar requer o envolvimento de todos os profissionais da escola, dos alunos e também dos familiares.

A família constitui o primeiro espaço de socialização do indivíduo, ela é a base da sociedade. Segundo Buscaglia (1997, p. 79) “a família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis”. Conforme apontam Sprovieri e Junior (2005, p. 105):

A família-instituição é agente socializador, uma vez que, por meio dos grupos sociais, socializa e constrói a identidade. Ela pode perder essa condição se desestimulada pela incapacidade de um filho e por seus limites para enfrentar a realidade. No entanto, pode também criar recursos para enfrentá-la, trabalhando construtivamente em seu grupo, fortificando-se para enfrentar o social.

Para a construção de uma sociedade inclusiva é fundamental que as famílias tenham

conhecimento e participem das decisões e discussões que envolvem a pessoa com deficiência (PAULA, 2007). A família pode influenciar de forma positiva ou negativa o processo de inclusão escolar. Conforme explica Carvalho:

Tradicionalmente a família tem estado por trás do sucesso escolar e tem sido culpada pelo fracasso escolar. Quem não conhece o caso, comum no âmbito das famílias de classe média e das escolas particulares, de mãe que acompanha assiduamente o aprendizado e o rendimento escolar do filho, filha ou filhos, que organiza seus horários de estudo, verifica o dever de casa diariamente, conhece a professora e frequenta as reuniões escolares? E quem não conhece o discurso, frequente no âmbito da escola pública que atende as famílias de baixa renda, da professora frustrada com as dificuldades de aprendizagem de seus alunos e que reclama da falta de cooperação dos pais (CARVALHO, 2000, p. 144).

Segundo Polonia e Dessen (2005), a família e a escola são agentes fundamentais para desenvolver o processo educacional do ser humano. Elas podem ser vistas como emancipadoras e também alienadoras.

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, tem 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, segundo a qual o ambiente é composto por quatro estruturas: microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. De acordo com Bronfenbrenner (1996), a família constitui-se como microssistema 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 microssistemas.

A escola é um microssistema 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. Polonia e Dessen (2007, p. 304) ressaltam que “a escola deve visar não apenas a apreensão de conteúdo, mas ir além, buscando a formação de um cidadão inserido, crítico e agente de transformação, já que é um espaço privilegiado para o desenvolvimento das ideias, crenças e valores”.

A escola é considerada um microssistema no qual a pessoa em desenvolvimento vai entrelaçando a sua rede de interação. Segundo Maturana e Cia (2015, p. 350):

A escola é o segundo ambiente mediador entre indivíduo e ambiente. 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.

Segundo Bronfenbrenner (1996) o microssistema é a base do desenvolvimento do ser humano, pois é o contexto no qual a pessoa em desenvolvimento vive experiências pessoais diretas. Souza (2009) explica que, por sua vez, o mesossistema está relacionado à inter-relação entre dois ou mais ambientes dos quais as pessoas em desenvolvimento participam ativamente como, por exemplo, a família e a escola. O cerne deste estudo está no mesossistema, pois tem como foco as relações estabelecidas entre a família dos alunos com deficiência e a escola na qual os mesmos estão matriculados.

Tavares e Nogueira (2013) ressaltam que a escola é que deve buscar estratégias para concretizar a relação com a família e refletir sobre como estabelecer uma relação produtiva e capaz de beneficiar os parceiros e, conseqüentemente, os alunos:

Primeiramente, uma instituição deve ver a outra como complemento do processo educativo, e não como um obstáculo. E para que essa parceria ocorra, a escola desempenha papel relevante e fundamental no sentido de

corresponder às expectativas de formação nela depositadas pelas famílias e pela sociedade como um todo (TAVARES; NOGUEIRA, 2013, p. 51).

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; BELÉM; DIAS, 2016; CIA; CHRISTOVAM, 2016; SILVA, 2010; 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,

consequentemente, caminhar na direção de uma parceria bem-sucedida.

O estudo está organizado em três capítulos. No capítulo I, a temática família do aluno com deficiência será abordada. A perspectiva ecológica do desenvolvimento humano, proposta por Bronfenbrenner, será utilizada para compreender o microsistema familiar, assim como o mesossistema no qual ocorre a relação entre a família e a escola. Ainda no Capítulo I, serão apresentados os estudos recentes sobre a parceria entre os familiares e os profissionais da escola.

Os caminhos metodológicos utilizados para atingir os objetivos propostos serão explicados no Capítulo II e os resultados obtidos, assim como as discussões decorrentes dos mesmos, serão apresentados no Capítulo III.

## **CAPÍTULO 1: A FAMÍLIA DO ALUNO COM DEFICIÊNCIA NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO EM CONTEXTO INCLUSIVO**

No presente capítulo será abordado o tema família do aluno com deficiência. Para tanto, inicialmente, a importância da família para o desenvolvimento do indivíduo será discutida, tendo como base teórica a perspectiva ecológica do desenvolvimento humano proposta por Bronfenbrenner. Em um segundo momento, a relação da família com a escola será problematizada de modo geral e específico, no caso dos familiares de alunos com deficiência. Finalmente, estudos recentes sobre o tema em questão serão apresentados.

### **1.1 A Perspectiva Ecológica do Desenvolvimento Humano e os Estudos sobre Família**

Para compreender o funcionamento familiar e também a forma como a família e a escola podem estabelecer uma relação de parceria buscando o bem-estar e o pleno desenvolvimento do aluno com deficiência, será utilizada a teoria proposta por Bronfenbrenner, fazendo uso principalmente das obras *A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados* (1996) e *a Bioecologia do Desenvolvimento Humano* (2011). Inicialmente, faz-se necessário uma breve apresentação da biografia do autor, para ampliar o entendimento sobre sua teoria.

Urie Bronfenbrenner nasceu na cidade de Moscou, na Rússia. Quando ainda criança, sua família mudou-se para os Estados Unidos. O seu pai trabalhava como médico em uma instituição rural que cuidava de pessoas com problemas mentais. Bronfenbrenner cresceu observando o convívio de seu pai com estas pessoas. Formou-se em Psicologia e Música (SHEEHY, 2006).

Bronfenbrenner constituiu sua família: casou, teve filhos e netos nos Estados Unidos, onde viveu toda a sua vida. Porém, sempre manteve suas raízes na Rússia marcada pelo cultivo da cultura e da língua-mãe. Sua trajetória foi ligada a questões do desenvolvimento humano, por acreditar que políticas públicas poderiam afetar o bem-estar e o desenvolvimento dos seres humanos. Sua produção literária é composta por mais de 300 artigos e 13 livros, que lhe fizeram conhecido em todo o mundo e renderam a ele vários prêmios internacionais. A teoria de Bronfenbrenner trouxe contribuições importantes no que diz respeito ao modo de estudar a relação estabelecida entre o indivíduo e os ambientes dos quais o mesmo faz parte,

com destaque para as investigações envolvendo a família, considerada nosso primeiro microsistema (MARTINS; SZYMANSKY, 2004).

A teoria ecológica do desenvolvimento humano foi proposta e divulgada nos anos 70 e envolve:

[...] o estudo científico da acomodação progressiva, mútua, entre um ser humano ativo, em desenvolvimento, e as propriedades mutantes dos ambientes imediatos em que a pessoa em desenvolvimento vive, conforme esse processo é afetado pelas relações entre esses ambientes, e pelos contextos mais amplos em que os ambientes estão inseridos (BRONFENBRENNER, 1996, p. 18).

Segundo Bronfenbrenner (1996), três aspectos desta definição merecem destaque. O primeiro aspecto está relacionado ao fato de que uma pessoa em desenvolvimento não pode ser considerada como uma folha em branco ou, como ele mesmo diz, uma tábula rasa. O segundo aspecto relaciona-se com a pressuposição de que, da mesma maneira que o meio ambiente exerce influência sobre a pessoa em desenvolvimento, a mesma influencia modifica o ambiente no qual está inserida. Como terceiro aspecto está a definição de ambiente não apenas como algo único e imediato, mas como o contexto do desenvolvimento humano que envolve todas as interconexões entre os demais ambientes que irão exercer influência sobre o indivíduo de forma direta e indireta.

O meio ambiente ecológico, contexto de desenvolvimento, é constituído por um conjunto de sistemas interdependentes, vistos topologicamente como uma organização de encaixe de estruturas concêntricas. O autor utiliza as bonecas russas para melhor compreensão da sua teoria, explicando que os ambientes são estruturas que se apresentam encaixadas, uma dentro da outra. Conforme exemplifica o autor, “ [...] o contexto familiar se encaixa dentro do bairro; o contexto do bairro, no contexto maior da cidade, do trabalho e do governo; e todos os contextos dentro do amplo contexto da cultura” (BRONFENBRENNER, 2011, p. 278). Tais estruturas são denominadas como microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. A primeira estrutura é o microsistema, tendo como centro o indivíduo e sua família, que seria o ponto de partida para o desenvolvimento do mesmo. Segundo Bronfenbrenner (2011, p. 26), o microsistema é definido como:

Um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experienciados pela pessoa em desenvolvimento em um dado ambiente onde estabelece relações face a face com características físicas, sociais e simbólicas específicas que convidam, permitam ou inibam seu engajamento, sustentando atividades progressivamente mais complexas em um contexto imediato.

A segunda estrutura, denominada mesossistema, é definida como o conjunto de microssistemas dos quais o indivíduo é participante ativo. Segundo Bronfenbrenner (1996, p. 21):

Um mesossistema é, portanto, um sistema de microssistema. Ele é formado ou ampliado sempre que a pessoa em desenvolvimento entra num novo ambiente. Além deste vínculo primário, as interconexões podem assumir várias outras formas: outras pessoas que participam ativamente de ambos os ambientes, vínculos intermediários numa rede social, comunicação formais e informais entre os ambientes, e, mais uma vez claramente no domínio fenomenológico, a extensão e natureza do conhecimento e das atitudes existentes num dos ambientes em relação ao outro.

Por sua vez, o exossistema é composto pelos ambientes dos quais a pessoa em desenvolvimento não participa ativamente, mas que a influência, como por exemplo, um grupo de amigos de seus pais. A última estrutura é o macrosistema, que é definido por Bronfenbrenner (2011, p. 176) como:

[...] padrão global de características do micro, meso e exossistema de determinada cultura, subcultura ou contexto social mais amplo, em particular os sistemas instigadores de desenvolvimento de crenças, recursos, riscos, estilos de vida, oportunidades estruturais, opções de curso de vida e os padrões de intercâmbio social que são imersas em cada um desses sistemas. O macrosistema pode ser definido como um modelo social para determinada cultura, subcultura ou outro contexto mais amplo.

A teoria proposta por Bronfenbrenner se apresenta condizente com o objetivo proposto por este estudo, que é caracterizar familiares de alunos com deficiência escolarizados na rede regular de ensino de Dourados/MS. Portanto, o foco do presente estudo está na família e na escola, que podem ser considerados dois ambientes que compõe um mesossistema.

Segundo Galvão (2015, p. 158):

A família e a escola, nesta perspectiva, são entendidas como dois contextos em construção, que se modificam e são modificados pelas vivências ocorridas no seu interior, nos ambientes face a face, que lhes constituem historicamente, ao longo do tempo, e na medida em que as pessoas convivem entre si. O estreitamento das relações, se apoiados adequadamente, pode permitir que duplas, tríades, tétrades relacionais se formem, e interagindo com outros ambientes, espalhem uma prática social mais inclusiva, que respeite e reconheça o direito a diversidade inerente a todas as pessoas.

Desde o início de suas formulações, Bronfenbrenner deixou claro que tanto o ambiente

quanto a biologia tinham papel crucial para o desenvolvimento do indivíduo. Tal relação foi explorada com maior profundidade na obra *Bioecologia do Desenvolvimento Humano*. Segundo Bronfenbrenner (2011, p. 37), “a tese principal deste livro é a de que, em maior medida do que para muitas outras espécies, o ser humano cria o ambiente que dá forma ao seu desenvolvimento humano”. Em vista disso, as atitudes do ser humano influenciam suas características físicas e culturais, que por sua vez, modelam suas relações recíprocas.

Dentro da teoria bioecológica, o desenvolvimento humano é visto em constante transformação no que diz respeito às características biopsicológicas, ou seja, o ser humano está em constante desenvolvimento físico e psicológico. Este fenômeno acontece em toda a trajetória da vida humana, que vai passando de geração a geração ao longo da história, tanto no passado com no presente. Segundo Bronfenbrenner e Morris (1998, p. 996) “o desenvolvimento humano ocorre através de processos progressivamente mais complexos de interações recíprocas entre um organismo humano biopsicológico ativo, em evolução, e as pessoas, objetos e símbolos em seu ambiente externo imediato”. Além disso, a teoria bioecológica do desenvolvimento humano, segundo Bronfenbrenner (2011, p. 38)

[...] é definido como o fenômeno de continuidade e de mudança nas características biopsicológicas dos seres humanos, como indivíduos e como grupos. Esse processo se estende ao longo do ciclo de vida, mediado pelas sucessivas gerações e pelo tempo histórico, tanto o passando quanto o futuro.

Portanto Bronfenbrenner reformula seu modelo teórico dando importância para quatro componentes interligados que são: Processo, Pessoa, Contexto e Tempo.

- **Processo:** são as experiências vividas. Segundo Bronfenbrenner (2011, p. 45), “a experiência pertence a esfera subjetiva dos sentimentos: por exemplo, antecipações, pressentimento, esperança, dúvidas ou crenças pessoais”. Estes surgem nos primeiros meses e permanecem ao longo de toda a vida, sendo caracterizado por estabilidade e mudança. Estas podem estar relacionadas a si mesmo ou outros e principalmente com família, amigos e pessoas próximas. Os processos proximais são as forças do movimento primário do desenvolvimento humano.

Segundo Bronfenbrenner e Morris (1998, p. 996):

A forma, o vigor, o conteúdo e a direção dos processos proximais que levam a cabo o desenvolvimento variam sistematicamente como uma função

conjunta das características da pessoa que se desenvolve; do ambiente – tanto imediato quanto mais distante – no qual os processos ocorrem; da natureza dos aspectos do desenvolvimento estudados e das continuidades e mudanças sociais que acontecem ao longo do tempo no curso de vida e no período histórico durante o qual a pessoa viveu.

- **Pessoa:** são as características biopsicoecológicas de cada indivíduo. Quando Bronfenbrenner remodela sua teoria ele enfatiza as características que cada pessoa apresenta e aponta que as características da pessoa em desenvolvimento como temperamento, gênero, cor da pele podem influenciar nos processos proximais.

Segundo Bronfenbrenner (1996, p. 18):

As características da Pessoa são tanto produtoras como produto do desenvolvimento, constituindo um dos elementos que influenciam a forma, a força, o conteúdo e a direção dos processos proximais e são, ao mesmo tempo, resultado da interação conjunta dos elementos que se referem ao processo, à pessoa, ao contexto, e ao tempo.

- **Contexto:** é a interação entre os ambientes dos quais o indivíduo participa de forma direta ou indireta. É no contexto que se desenvolve as interações microssistema, messosistema, exossistema e macrosistema.

Segundo Bronfenbrenner (2011, p. 133):

[...] a estrutura do contexto e as formas do processo do desenvolvimento humano que ocorrem no seu interior, em extensa parte são definidas e limitadas pela cultura, subcultura ou outras estruturas do macrosistema em que o microssistema está inserido.

- **Tempo:** é como ocorre o desenvolvimento histórico através do tempo no desenvolvimento humano, exemplos: o nascimento de um irmão, o ingresso na escola, as mudanças de governo e as guerras que afetam a sociedade. Bronfenbrenner e Morris (1998) explicam que as transformações que ocorrem através do tempo, nas quatro propriedades do modelo bioecológico, não são apenas produtos, mas também produtoras de transformações históricas.

Bronfenbrenner (2011) discorre sobre o quanto as modificações constantes na sociedade influenciam o desenvolvimento dos indivíduos. Conforme explica o autor, os pais e

os outros integrantes adultos da família, em sua maioria, tem passado a maior parte do tempo ausentes, devido à dedicação em tempo integral ao trabalho. Tal tendência tem impacto significativo no desenvolvimento humano, já que toda criança precisa de um vínculo com uma ou mais pessoas. Esse vínculo permite o desenvolvimento de uma ligação afetiva e emocional recíproca, o que proporciona internalização de sentimentos de afeto explícitos pelos pais, além de influenciar o interesse e o desejo da criança em atividades relacionadas ao ambiente físico e social.

Considerando a importância do contexto familiar e escolar para o desenvolvimento infantil, o presente estudo tem como objeto as formas de aproximação entre esses dois contextos para favorecer o desenvolvimento e a escolarização de crianças com deficiência em contextos inclusivos.

## **1.2 A Família e sua Relação com a Escola**

A família tem sido alvo de discussões na contemporaneidade. Burd (2015, p. 42) expõe que “as configurações familiares estão multiplicando em família separadas, recasadas, monoparentais, socioafetivas e homo afetivas”.

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.

Segundo González (2007), a família é a base para o desenvolvimento humano, pois tem o papel de transmitir conceitos, tradições e costumes, que serão utilizados durante toda a trajetória de vida do ser humano. Szymanski (2003) explica que não há uma única definição de família, assim como não há um modelo ideal que pode ser aplicado e esperado nos mais diferentes contextos.

Conforme explica Chacon (2014), a família tanto pode se configurar como rede de apoio, como também pode tornar-se um empecilho no desenvolvimento de um dos seus componentes, tendo esse membro deficiência ou não. Uma família harmoniosa e comprometida favorece a troca de papéis de maneira saudável. A família desarmônica pode promover prejuízos significativos para seus membros. Matsumuro e Yamashiro (2012, p. 647) exemplificam como podem ser compreendidos os papéis exercidos pelos membros de uma família.

A família pode ser compreendida como um sistema constituído por vários níveis de relações, composto por subsistemas, como marido-esposa, genitores-filhos, irmãos e avós-netos. Esse sistema interacional apresenta-se de maneira complexa, integrada e interdependente, cujas relações se estabelecem a partir de mútua influência com o contexto sócio histórico no qual estão inseridas, caracterizando uma rede cíclica de interações, de modo que se um dos membros muda de alguma maneira, essa mudança também afetará os demais.

Polonia e Dessen (2005, p. 308) explicam “[...] que os três principais sistemas que afetam a criança em desenvolvimento são: a família a escola e o ambiente externo a estes dois contextos”. As autoras apontam que os aspectos culturais, crenças, valores, atitudes e oportunidade podem influenciar positivamente ou negativamente o desenvolvimento do ser humano.

Portanto, a família e a escola são instituições necessárias para o desenvolvimento de qualquer ser humano. Segundo Dessen e Polonia (2007, p. 25), a escola é considerada:

Como um microsistema da sociedade, ela não apenas reflete as transformações atuais como também tem que lidar com as diferentes demandas do mundo globalizado. Uma de suas tarefas mais importantes embora difícil de ser implementada, é preparar tanto alunos como professores e pais para viverem e superarem as dificuldades em um mundo de mudanças rápidas e de conflitos interpessoais, contribuindo para o processo de desenvolvimento do indivíduo.

Apesar da importância dessas duas instituições para a vida do indivíduo em desenvolvimento, a relação estabelecida entre ambas é bastante complexa. Lahire (1997, p. 38) enfatiza que “família e escola estabelecem uma rede de interdependência na qual as relações sociais são mais ou menos harmoniosas e contraditórias”. Por sua vez, Ferrarotto e Malavasi (2016) argumentam que a relação família e escola é instigadora e que refletir sobre o tema exige investigar acerca do que há entre elas, se é uma aproximação ou afastamento. As autoras exemplificam que a escola espera uma família ideal, que acompanhe os deveres, participe dos eventos oferecidos, e concorde com as ações promovidas pelo ambiente escolar. Além disso, é esperado um padrão relacionado aos hábitos familiares, tais como vestimenta, comunicação e comportamento.

Castro e Regattieri (2009, p. 15) relatam que “a expressão interação escola-família se baseia na ideia de reciprocidade e de influência mútua, considerando as especificidades e mesmo as assimetrias existentes nessa relação”. Segundo as autoras, a iniciativa de interação entre escola e família, tem que partir da própria escola. Esta interação não acontece de forma imediata, pois trata-se de um processo que se efetiva a curto, médio e longo prazo. Para

aproximar a família, as autoras propõem alguns passos a serem seguidos: O primeiro passo é conhecer a família e oportunizar que a mesma conheça os educadores de seus filhos. O segundo é firmar um compromisso e estabelecer a responsabilidade pela educação da criança. O terceiro e último passo é a construção da rede de apoio com outros integrantes de suma importância no desenvolvimento educacional do filho.

Observa-se, com certa frequência, no processo de aproximação entre escola e família, não serem respeitadas e valorizadas as etapas preliminares desse processo. Antes de conhecer e compreender as reais condições dos familiares, a escola inicia um processo de negociação e cobrança. Castro e Regattieri (2009, p. 16) apontam que, “ao suprimir a etapa inicial, os projetos de aproximação podem gerar mais desencontros. Por essa razão, as autoras enfatizam especialmente o movimento inicial de aproximação para (re) conhecimento mútuo, tendo em mente que ele deve ser apenas o início de uma longa relação”.

Segundo Szymanzki (2003), cabe à escola e aos familiares prepararem o indivíduo para sua inclusão na sociedade, pois ambas têm um papel fundamental para formação da pessoa em desenvolvimento e do futuro cidadão. Sendo estas duas instituições responsáveis por influenciarem o ser humano para toda a sua trajetória de vida. A autora enfatiza que a escola tem sua especificidade, cabendo a ela a obrigação de ensinar. Conforme afirma Szymanzki (2003, p. 62), “O problema de crianças aprenderem fração é da escola. Família nenhuma tem essa obrigação”. A responsabilidade da família é dar acolhimento aos seus filhos, prover um ambiente seguro e amoroso e ser provedor do bem-estar do mesmo.

Castro e Regattieri (2009) consideram que o ensino é uma obrigação primordial da escola, a qual divide esta atribuição com as famílias. Os educadores buscam parcerias, dividindo a responsabilidade de escolarizar a criança com os familiares, esperando uma retribuição, mas na maioria das vezes não existe essa reciprocidade. Em um contexto no qual os pais possuem pouca escolarização e se dedicam a uma jornada exaustiva de trabalho, os mesmos não disponibilizam de tempo para acompanhar a trajetória escolar dos filhos, tornando assim essa divisão ineficaz. Para Castro e Regattieri (2009, p. 36), “uma das principais causas diagnosticadas 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”. As autoras apontam pesquisas cujos resultados mostram que a maioria dos pais de alunos da escola pública, confundem educação de qualidade, com vaga na escola, transporte, merenda e uniforme.

Ferrarotto e Malavasi (2016) problematizam a forma como o Plano Nacional de Educação, aprovado em 2014 (PNE), abordam a relação família e escola. Segundo as autoras,

o referido documento:

[...] revela que a qualidade anunciada para a educação relaciona-se ao alcance de índices. Índices que são obtidos por meio de testes padronizados e que, frequentemente, tem apontado os professores e as escolas como culpados pelas médias de proficiências dos alunos, sobretudo quando estão abaixo do esperado. Existe, portanto, uma perversa e dupla culpabilização: as famílias por não terem acompanhado o estudo dos filhos uma vez que a oportunidade de escolarização foi disponibilizada, e na outra ponta estão os professores, responsabilizados por não terem ‘transmitido as informações’ necessárias para a identificação das respostas corretas dos testes (FERRAROTTO; MALAVASI, 2016, p. 236).

Dessa forma, segundo as autoras, é possível afirmar que a política pública vigente concebe família e escola como fiscalizadoras uma da outra. As dificuldades de interação entre família e escola não são recentes, mas precisam ser enfrentadas para evitar a construção de uma barreira invisível entre as duas instituições, e uma responsabilizar a outra por eventuais problemas (AIELLO, 2002).

Ferrarotto e Malavasi (2016) expõe que família e escola, quando trabalham em direção a um mesmo objetivo, que é a formação do estudante, não precisam apontar culpados quando há o insucesso escolar, ou fazer cobranças entre si por estes resultados. As autoras entendem que uma atitude de cobrança entre essas duas instituições não traz benefício nenhum para o desenvolvimento do estudante. Por outro lado, tal atitude deve ser substituída pelo respeito mútuo e pela construção de uma relação não hierárquica, na qual os dois ambientes terão suas especificidades valorizadas. Nessa direção, a escola deve deixar de ser considerada como detentora do poder e os familiares como figuras subalternas, humildes, com baixa escolaridade e sem tempo para tratar de assuntos relacionados a escolarização de seus filhos.

Segundo Szymanzki (2003), é muito comum na fala de professores e demais profissionais da escola, os familiares serem rotulados como desestruturados, desinteressados, carentes e, no caso de grupos com baixa renda, violentos. Tais rótulos pejorativos constituem uma explicação fácil para o fracasso escolar de algumas crianças. Além disso, este raciocínio preconceituoso serve para atribuir responsabilidade a uma situação fora da escola servindo assim para um afastamento do problema. Segundo a autora, é preciso combater a falsa impressão de que os pais com baixa escolarização, não tem argumento para apontar críticas para a escola, já que estudos evidenciam que muitos pais, independentemente de sua escolarização, são participativos, acompanham toda a vida escolar do filho e fazem críticas quando necessário.

Conforme afirma Szymanzki (2003, p. 91), “mesmo em situação de pobreza, há muitas

famílias e crianças que desenvolvem complexas estratégias de sobrevivência, dependendo do contexto em que vivem e das redes de apoio social que constroem”.

Aranha (2004) aponta que o papel da escola é desenvolver projetos que busquem parcerias com as famílias, visando alcançar uma aproximação com a mesma. Estes projetos devem ter como foco as necessidades enfrentadas pelas famílias de seus alunos. Devem, em primeiro lugar, verificar o interesse do público por esta formação, e priorizar as necessidades dos familiares. Além disso, tais projetos devem ser abertos para toda a comunidade escolar, sem fazer distinção entre uma família e outra, já que o objetivo é trazer todas as famílias para a escola. Esta é uma estratégia que pode quebrar as barreiras que existem entre famílias e escola, desafiando educadores e família a traçar planos para construção de uma nova instituição de ensino.

Segundo Castro e Regattieri (2009), as reuniões com os pais constituem uma importante estratégia que pode ser utilizada para aproximar a família do ambiente escolar. Este momento pode e deve ser utilizado para apresentar o projeto pedagógico da escola, expondo as dificuldades e as necessidades de interações entre ambas, estabelecendo assim um canal de comunicação entre escola e família, abrindo as portas da escola para a participação familiar.

É preciso destacar que, segundo Ferrarotto e Malavasi (2016), a cumplicidade entre família e escola, deve ir além da presença em eventos escolares, e acompanhar tarefas diárias. Uma cumplicidade significa uma aliança entre as duas instituições, que estarão em constante transformação em prol da formação do estudante.

Segundo Paniagua (2004, p. 344), “o estabelecimento de uma autêntica colaboração só é possível por meio de um processo de permanente negociação”. Nessa direção, a autora destaca a necessidade da participação e o envolvimento dos pais nas atividades oferecidas pela escola e o cultivo da confiança entre as partes envolvidas.

Polonia e Dessen (2005, p. 304) apontam que “a escola deve reconhecer a importância da colaboração dos pais na história e no projeto escolar dos alunos e auxiliar as famílias a exercerem o seu papel na educação, na evolução e no sucesso profissional dos filhos e, concomitantemente na transformação da sociedade”.

Conforme foi apontado, a parceria entre família e escola não apenas é desejável, como também fundamental para o desenvolvimento dos alunos. No caso de alunos com deficiência, tal parceria é ainda mais crucial, considerando as necessidades específicas apresentadas por esse grupo. Em vista disso, no próximo tópico serão abordadas as especificidades na relação entre família e escola, no caso de alunos com deficiência.

### 1.3 Relação Família do Aluno com Deficiência e Escola

Paniagua (2004) expõe que ter um filho é um dos momentos mais importantes na vida do ser humano. Os pais projetam seus sonhos e criam expectativas em torno desse filho. Segundo a autora, ser pai não é uma tarefa fácil, e quando esse filho tem alguma deficiência tudo se torna mais desafiador.

González (2007, p. 405) expõe que “quase todas as famílias passam por esse processo de assimilação e acomodação à nova situação”. Por sua vez, Junior e Messa (2007, p. 243) relatam que

Os pais se sentem despreparados para lidar com o evento da deficiência. A busca por informações sobre as peculiaridades do quadro clínico e os cuidados inerentes à condição se fazem necessários, e eles precisam entender e aprender a lidar com um novo corpo de conhecimento relacionado ao diagnóstico e ao sistema de apoio disponível.

Segundo Paniagua (2004), cada família tem sua particularidade de aceitação, algumas procuram esquecer ou ignorar que o filho tem uma deficiência, outros negam o diagnóstico duvidando do mesmo, até conseguirem se adaptar a esta nova realidade que terão de enfrentar, o que se torna um processo doloroso. A partir do momento que os pais ficam sabendo da existência da deficiência, as suas preocupações com o presente e o futuro de seu filho aumentam significativamente, e ao longo da vida da criança a família terá que tomar decisões que vão desde a escolha dos profissionais de saúde que poderão prestar atendimento clínico ao filho, até a escolarização.

Diante do cenário apresentado, fica evidente a importância de planejar ações voltadas para atender as especificidades da família do aluno com deficiência. Além disso, considerando a família como o principal microssistema da vida desse aluno, melhorar o funcionamento familiar significa também promover o desenvolvimento da criança com deficiência. Segundo Chacon (2014), as famílias precisam de acolhimento, apoio emocional, de orientações corretas e até mesmo de apoio psicológico.

A maneira como a deficiência é vivida na/pela família e a forma como é internalizada, pelo deficiente, por meio de ações mediadas, determina seu maior ou menor grau de integração/inclusão, na complexa rede de relações sociais, nos diferentes segmentos, inclusive na própria família (CHACON, 2014, p. 188-189).

A família tem papel significativo no processo de inclusão escolar do filho com

deficiência, pois é ela que vai dar o suporte necessário para o seu desenvolvimento. Em vista disso, a relação entre a família e a escola precisa ser problematizada.

A Declaração de Salamanca (ONU, 1994), da qual o Brasil é signatário, aponta a parceria com os pais como um dos princípios para a efetivação da inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais<sup>1</sup> na escola de ensino comum. Conforme o referido documento,

A educação de crianças com necessidades educacionais especiais é uma tarefa a ser dividida entre pais e professores. Uma atitude positiva da parte dos pais favorece a integração escolar e social. Pais necessitam de apoio para que possam assumir seus papéis de pais de uma criança com necessidades especiais. O papel das famílias e dos pais deveria ser aprimorado através da provisão de informação necessária em linguagem clara e simples; ou enfoque na urgência de informação e de treinamento em habilidades paternas constitui uma tarefa importante em culturas aonde a tradição de escolarização seja pouca (ONU, 1994, art. 57).

Aiello e Williams (2009) enfatizam a necessidade de a família brasileira adquirir um papel central nos programas de intervenção junto aos alunos com deficiência, não sendo mera expectadora. As autoras salientam que as intervenções dirigidas aos alunos devem envolver a família, para que a mesma se torne agente de transformação social, com capacidade para realizar mudanças, adaptações e enfrentar as múltiplas adversidades da vida de forma empoderada.

Segundo Turnbull e Turnbull (1997), o empoderamento de familiares envolve a capacidade para dizer o que se quer, ter motivação para fazer o que se quer e ter conhecimento e habilidade para transformar a motivação em uma ação específica, voltada para um objetivo a ser realizado. Araújo (2011) explica que o termo empoderamento está relacionado com o domínio que os familiares passam a ter sobre sua própria vida, para atingir seus objetivos por meio do conhecimento desenvolvido pelos seus recursos e habilidades.

Ainda segundo a autora, as famílias precisam ser consideradas conforme suas especificidades. Faz-se necessário um olhar individualizado para cada família, respeitando sempre suas limitações, já que as mesmas diferem não apenas em suas próprias características, mas também quanto às estratégias que utilizam para lidar com as dificuldades relacionadas com a deficiência do filho. Por exemplo, muitos familiares conseguem superar suas dificuldades e limitações, enfrentam o estresse de seu cotidiano com muita habilidade e, por esse motivo, podem ser consideradas como resilientes. Por outro lado, há familiares que

---

<sup>1</sup> Termo utilizado no referido documento.

necessitarão de muito apoio até que se tornem empoderados para ir à luta em benefícios de seus filhos.

Nessa direção, Szymanzki (2003) destaca que profissionais que trabalham com famílias de crianças com deficiência não devem ter um modelo pronto daquilo que a família é ou não é, ou do que eles gostariam que a família fosse.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação (BRASIL, 1996), em seu artigo 12, inciso VI, prevê o relacionamento entre escola e família “[...] articular-se com as famílias e a comunidade, criando processos de integração da sociedade com a escola”. Ressaltando assim o papel das duas instituições na inclusão escolar.

Aiello (2002), ao discorrer sobre os desafios da relação entre a família da criança com deficiência e profissionais da escola, avalia que este relacionamento é um dos mais difíceis de ser estabelecido. A parceria entre escola e família vem sendo amplamente discutida, pois a relação entre estes dois ambientes, tão importantes para a vida do aluno, ainda não tem acontecido de forma amplamente satisfatória. Este tem sido um dos grandes desafios da educação inclusiva.

Paniagua (2004) expõe que os pais demonstram insatisfação com a escola e muitos avaliam que a mesma impõe o que eles devem fazer com seus filhos. A escola por sua vez reclama que as famílias passam a responsabilidade de educar seus filhos somente para a escola, quando as duas deveriam educar a criança, visando o mesmo objetivo.

Conforme a mesma autora, a forma como é estabelecida a relação entre família e escola, varia em torno da idade e grau de escolarização da criança. Os anos iniciais de escolarização são de suma importância para reconhecer a condição da deficiência. Este não é um momento fácil para os pais, por parte dos mesmos existe uma comparação dos filhos com colegas, sendo na escola comum ou na escola especial. Além disso, existem dificuldades de lidar com os outros pais diante da deficiência de seu filho. Outro fator é o ambiente que vai expor o filho, o fato de deixar a criança com a outra pessoa.

Ao final da Educação Infantil, por exemplo, encerra-se o primeiro ciclo escolar, momento no qual, novamente, a família enfrenta a preocupação com a escolha da escola, a passagem da Educação Infantil para o Ensino Fundamental requer novas adaptações e as informações fornecidas pela escola já não são tão frequentes. O exemplo indica o quanto a proximidade entre escola e família pode fazer com que os pais se sintam mais seguros e acolhidos. Conforme explica Paniagua (2004, p. 342):

Um momento de encontros, ou desencontros, entre famílias e profissionais, ocorre nas decisões que se tomam ao longo da vida escolar de uma criança

sobre a modalidade educacional mais adequada: integração em escola regular ou ingresso em uma escola de educação especial. Para o profissional a escolha de um ou outro sistema corresponde a busca do contexto no qual possa obter melhor resposta a determinadas necessidades educacionais especiais. Para algumas famílias, é muito mais: é um indicador da maior ou menor gravidade da deficiência da criança.

Apesar da escola reconhecer a importância da participação da família na educação do filho, a efetivação da parceria entre os familiares dos alunos com deficiência e a escola encontra muitos obstáculos. Aiello (2002) relata as queixas mais frequentes de professores e funcionários da escola no que diz respeito aos familiares: os mesmos não disponibilizam de tempo, são apáticos, indiferentes às necessidades da escola, não participam das reuniões escolares e também não valorizavam os serviços escolares desenvolvidos em favor de seus filhos. Por outro lado, os pais também demonstram descontentamento com a escola, sendo que as queixas vão desde os horários de reunião, ao sentimento de inferioridade dos pais ao interagir com os profissionais.

Paniagua (2004) aponta que os problemas de relacionamento entre família e profissionais, podem ter sido agravados por dois fatores: primeiro há uma ênfase quase que exclusiva pelos profissionais nas limitações da criança e não em seu potencial. Além disso, a escola busca estabelecer relação apenas com a mãe, desconsidera os demais membros familiares e atribui a essa mãe o papel de mera informante, sem oportunizar que a mesma tome decisões quanto ao processo educacional de seu filho.

Segundo Aiello (2002), pais presentes na escola poderiam ter uma visão mais ampla da inclusão escolar, tendo um relacionamento que envolvesse ações simples, mas de suma importância para o desenvolvimento de alunos com deficiência, como por exemplo: dar informações de como está o desenvolvimento que afeta a educação do filho; participar das atividades sociais e culturais oferecidas pela escola; participar das reuniões de tomada de decisões da mesma.

Sem o desenvolvimento da relação de parceria família - professores e profissionais da escola, não serão alcançados o nível e a qualidade de envolvimento necessário para assegurar ganhos educacionais possíveis para todas as crianças. Também é importante que muitos poderão participar amplamente de todas as etapas (do planejamento à implementação) do programa educacional de seu filho na escola inclusiva (AIELLO, 2002, p. 91-92).

Aranha (2004) reforça que a participação da família na escolarização de seus filhos com deficiência faz toda a diferença e que, para iniciar essa relação de parceria, a família deve

sentir a escola como a extensão de sua própria casa. Quando a família disponibiliza um pouco de seu tempo para estar presente, ela tem a oportunidade de participar do processo educacional de seu filho e demais alunos. Portanto, quando a família é despertada para colaborar ela passa a ter uma visão de pertencimento à comunidade escolar, tendo assim consciência que escola é um patrimônio que os familiares ajudam a construir e preservar.

O estudo realizado por Silva (2007) evidencia a importância da parceria colaborativa entre profissionais e familiares. Segundo a autora, ainda há uma fragilidade nesta parceria, já que os pais precisam assumir uma relação mais igualitária com os profissionais. Por sua vez, no que diz respeito aos profissionais, parece ser necessário ainda uma melhor preparação dos mesmos para o trabalho junto aos familiares de alunos com deficiência.

Polonia e Dessen (2005) enfatizam que quando a parceria se estabelece, há um envolvimento da família nas reuniões e atividades oferecidas pela escola, abrindo assim um canal de comunicação entre professores e pais. Quando família e escola tem bom relacionamento pode ocorrer uma potencialização no aprendizado da criança. Sendo assim, pais e professores devem caminhar juntos, buscando sempre o aumento na qualidade do ensino.

Está claro que a parceria entre família e escola traz contribuições que apontam benefícios na área escolar com ganhos na potencialização do desenvolvimento dos alunos. Fortalece o vínculo familiar, abre um canal de acesso para a rede de apoio como a saúde, assistência social, entre outros. Porém há desafios a serem vencidos pela família, escola e comunidade.

Para Paniagua (2004) o trabalho colaborativo entre família e escola é possível, porém precisa de disposição e dedicação das duas partes, na busca pelo bem-estar e desenvolvimento dos alunos com deficiência. Além disso, a autora destaca que a parceria só é possível quando há sinceridade e respeito entre os familiares e os profissionais da escola.

#### **1.4 Pesquisas Recentes Sobre o Tema Relação Família e Escola**

Para o levantamento bibliográfico acerca das produções acadêmicas sobre a temática em questão, foram utilizados o Portal Capes - Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e o Scielo (*Scientific Electronic Library Online*).

Marcondes e Sigolo (2012) desenvolveram um estudo cujo objetivo foi analisar as relações estabelecidas entre a escola e a família. Os pais participantes relataram que o contato

com a escola acontecia principalmente por meio das reuniões bimestrais, cujo foco era discutir sobre rendimento escolar, problemas de comportamento e contribuições financeiras. Além disso, as autoras destacaram que:

Os dados revelam ainda a desigualdade de forças existentes entre os contextos, destacando a instituição escolar como detentora do poder, ou seja, a instituição que decide quando e porque as relações devem ocorrer; as famílias ainda mostram-se dependentes dela (MARCONDES; SIGOLO, 2012, p. 98).

Gualda, Borges e Cia (2013) desenvolveram um estudo com o objetivo de investigar quais são os recursos e as necessidades dos pais de crianças pré-escolares com necessidades educacionais especiais<sup>2</sup>. Participaram desta pesquisa 12 famílias de alunos que estavam matriculados em nove pré-escolas de um município do interior do Estado de São Paulo. Foi possível identificar que a maioria destes alunos possuía um ambiente familiar bem estimulador, considerando que as mães acompanhavam os filhos nos afazeres da escola e na manutenção de uma rotina para realizar atividades, além de receber atendimentos por meio das salas de recursos, ou outra atividade específica. Porém, as autoras também identificaram que os pais ainda necessitavam de mais informações sobre serviços e apoio de que seu filho poderá beneficiar-se no futuro. As autoras apontaram a importância da oferta de programas e projetos que atendam diretamente as necessidades familiares e que tenham por objetivo empoderar os mesmos.

Mendonça (2014) desenvolveu um estudo de caso com o objetivo de analisar de que maneira os pais e professores de uma criança com necessidades educacionais especiais<sup>3</sup> atuavam no processo de inclusão escolar e como contribuía para o desenvolvimento das potencialidades desse aluno. A coleta foi realizada com base em uma pesquisa qualitativa, a partir de entrevistas semiestruturadas individuais realizadas com os pais e a professora e entrevista aberta realizada com uma criança com necessidades educacionais especiais de uma escola pública do Distrito Federal. As informações foram interpretadas a partir da construção de categorias analíticas.

Os principais resultados, apontaram o envolvimento e interesse dos pais na autonomia do filho, colaboração da escola, e estratégia pedagógica da professora para facilitar o desenvolvimento acadêmico do aluno. Porém, não foi identificada a existência de um relacionamento de parceria entre os pais e a professora. Além disso, os resultados mostraram

---

<sup>2</sup> Termo utilizado pelas autoras.

<sup>3</sup> Termo utilizado pela autora.

que a professora se sentia despreparada para a inclusão escolar de alunos com deficiências mais severas, insegura e sem preparo para lidar com elas. Diante dos resultados, a autora refletiu “[...] como os preconceitos, enraizados historicamente e culturalmente e a falta de conhecimento podem influenciar no modo como os pais e professores lidam com as crianças com necessidades especiais incluídas nas escolas regulares” (MENDONÇA, 2014, p. 6).

Gualda Borges e Cia (2015) realizaram um estudo que teve como objetivo descrever a relação entre a família e a escola de crianças pré-escolares público alvo da Educação Especial (PAEE) matriculadas na escola comum, segundo a opinião de professores. Participaram da pesquisa 20 professoras pré-escolares que lecionavam para crianças PAEE, na rede municipal de ensino, de um município de médio porte do interior do estado de São Paulo. Para a coleta de dados foi aplicado um questionário que tinha como objetivo avaliar a relação estabelecida entre as professoras e a família, bem como as possíveis estratégias que deveriam ser utilizadas para fortalecer laços entre as mesmas. As professoras, em sua maioria, apontaram a socialização como um fator importante que poderia motivar o sucesso escolar, e que uma relação de escola e família só poderia dar certo com a troca de informações e diálogo. As estratégias utilizadas para a comunicação com a família foram apontadas por meio das reuniões de pais e o envio de bilhetes. Destacou-se também que metade das professoras relataram que informavam os pais sobre o desenvolvimento pedagógico de seus filhos, a fim de contribuir com inclusão escolar. Segundo as autoras, esses resultados podem sugerir uma parceria colaborativa entre a escola e família.

Maturana e Cia (2015) desenvolveram um estudo que teve como objetivo identificar e analisar produções científicas de teses e dissertações publicadas com recorte temporal nos anos entre 2001 e 2011, sobre a temática relação família e escola. Para atingir o objetivo proposto, foi realizada uma busca sistemática no Banco de Teses da CAPES. Para tanto, foi utilizada uma ficha de registro, adaptada de um instrumento desenvolvida por Mendes, Ferreira e Nunes (2002), para a análise das 20 produções levantadas, no que diz respeito à temática, à metodologia e aos resultados de cada trabalho científico.

Os resultados evidenciaram que, em sua maioria, as pesquisas analisadas discutiram sobre a opinião dos pais em relação à escola, porém foi dada pouca ênfase a opinião dos professores e gestores. As autoras ressaltaram que, para um bom relacionamento família-escola, se faz necessário um esforço bilateral que envolva comunicação, discussão e trabalho colaborativo entre as duas partes envolvidas. Além disso, foi indicada a necessidade de estudos que deem continuidade a essa temática, abordando evidências de práticas bem-sucedidas que intervenham positivamente no processo de inclusão escolar e na melhoria da

colaboração entre família e escola.

Um estudo bibliográfico sobre o tema família e escola também foi conduzido por Belém e Dias (2016) com o objetivo de mapear os artigos publicados na versão *online* da Revista Brasileira de Educação Especial, no período entre 2000 e 2016. Foram encontrados 31 artigos sobre o tema família e pessoa com deficiência, dentre os quais oito tratavam da temática relação família e escola.

A pesquisa apontou que nestes oito artigos que discutiram a temática relação da família da pessoa com deficiência e a escola foram analisados a necessidade de mudanças na escola tanto na estrutura física, como nas questões pedagógicas, quando há aluno com deficiência envolvido. Os trabalhos levantados apresentaram as dificuldades e as facilidades que influenciam no processo de inclusão escolar, abordando as diferenças entre a escola ideal e o que acontece realmente na prática. Os resultados evidenciaram a importância da família no desenvolvimento dos alunos com deficiência, apontando ainda a importância do papel da escola e família no empoderamento da pessoa com deficiência. As autoras ressaltaram a escassez de pesquisas nesta área, e chamaram atenção para a urgência de discussão sobre esta temática considerando a relevância do tema.

Cia e Christovam (2016) realizaram uma pesquisa que teve como objetivo descrever como se relacionavam 60 pais e 54 professores de alunos com necessidades educacionais especiais<sup>4</sup> (deficiência física, deficiência visual, deficiência auditiva, autismo, deficiência intelectual, síndrome de Down, atraso no desenvolvimento, diagnóstico não concluído, ou crianças que participavam do Atendimento Educacional Especializado – AEE) matriculadas na pré-escola da rede municipal de ensino de uma cidade do interior de São Paulo. A pesquisa investigou a relação família-escola considerando estratégias, frequência, atividades e situações adotadas como promotoras da relação, tendo seus dados coletados por meio de questionários e analisados por meio da análise de conteúdo.

Os resultados evidenciaram que existe possibilidade de comunicação entre a família e a escola, porém os pais não valorizam a importância de suas ações, não aproveitando o potencial que tem neste relacionamento, indicando assim a necessidade de investir no envolvimento afetivo, em planos de ação, orientando participantes sobre o que e como fazer e assim aproveitando plenamente os benefícios da boa relação família-escola. As autoras Cia e Christovam concluíram que seria importante investir em um trabalho colaborativo entre a família e a escola e como isto seria importante para o desenvolvimento do aluno com

---

<sup>4</sup> Termo utilizado pelas autoras.

necessidades educacionais especiais na escola comum.

Silva, Cabral e Martins (2016) realizaram um estudo objetivando identificar e descrever a parceria entre familiares de alunos com deficiência e professores dos primeiros anos do ensino fundamental do município de Dourados/MS, a partir da opinião dos professores regentes que atuavam com alunos com deficiência. Participaram 19 professoras de oito escolas municipais de Dourados/MS. Os dados obtidos pelos pesquisadores apontaram várias direções, porém muito distante de uma parceria colaborativa entre a escola e a família, ficando claro na fala das participantes que a família não fazia parte do contexto escolar, sendo apenas meramente convidadas para participar das ações promovidas pela escola. Além disso, as professoras não relataram estratégias implementadas por elas para aproximar os familiares dos alunos com deficiência, deixando a responsabilidade de estabelecer a parceria para as professoras da sala de recurso multifuncional.

O estudo fez um apontamento dos benefícios da parceria colaborativa entre família e escola e destacou a necessidade da parceria estar presente nas estratégias escolares voltadas a concretizar essa aproximação, na qual vislumbra a efetivação da escolarização do público-alvo da Educação Especial, envolvendo as diversas esferas sociais que envolvem esse processo, sobretudo as comunidades escolares e familiares.

De modo geral, os estudos nacionais reconhecem a importância da família no desenvolvimento das crianças do público alvo da Educação Especial, e da parceria família-escola para a escolarização bem-sucedida nos contextos da educação regular. Entretanto, fica evidente nas várias realidades investigadas o quão difícil é o estabelecimento dessa parceria para favorecer a educação escolar desses estudantes. O presente estudo pretende contribuir para o aprofundamento do estudo sobre essa parceria família-escola. Para tanto, o objetivo geral 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.

A seguir, no Capítulo 2, os procedimentos metodológicos para atingir os objetivos propostos serão detalhados.

## CAPÍTULO 2 - CAMINHOS METODOLÓGICOS

O estudo baseia-se na abordagem quantitativa. Segundo Fonseca (2002, p. 20), a abordagem “quantitativa recorre à linguagem matemática para descrever as causas de um fenômeno, as relações entre variáveis, etc.”. Gil (2007) explica que tal abordagem é indicada para medir opiniões, atitudes e preferências, assim como comportamentos. Em vista disso, ela pode ser utilizada para medir o perfil de um grupo de pessoas.

Tendo em vista o objetivo geral de caracterizar as necessidades de familiares de alunos que apresentam 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 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). No presente estudo foi aplicada entrevista junto aos familiares participantes visando obter a caracterização dos mesmos, em termos de potencialidades e necessidades manifestadas.

### 2.1 Contexto do Estudo

O município de Dourados está localizado no Estado de Mato Grosso do Sul, na região Centro Oeste do Brasil, e é considerado o segundo maior município do Estado, com uma população, segundo o IBGE (2016), de 215.486 habitantes. A principal fonte de renda do município deriva do agronegócio, pequenas indústrias e comércio. Dourados é considerado um polo estudantil por ser uma cidade universitária com duas universidades públicas, sendo uma federal e outra estadual, e universidades privadas.

A rede municipal de ensino oferece escolarização do Pré I ao nono ano e conta com quarenta e cinco escolas, que estão localizadas nos diferentes bairros, distritos e aldeias indígenas. Segundo dados de 2015<sup>5</sup>, das quarenta e cinco escolas da rede municipal, quarenta e uma apresenta, em seu quadro discente, alunos com algum tipo de deficiência matriculados. No total, são 509 alunos PAEE matriculados entre o primeiro e o quinto ano do ensino fundamental e vinte e nove matriculados no Pré I e Pré II.

---

<sup>5</sup> Segundo informações fornecidas pelo Núcleo de Estatística e Supervisão Técnica, do Departamento de Planejamento e Gestão Educacional, da Secretaria Municipal de Educação de Dourados.

## 2.2 Local

Foram selecionadas para o estudo quatro escolas do município de Dourados, sendo as mesmas localizadas em diferentes regiões da cidade. Para garantir o anonimato dos participantes, as instituições foram denominadas como A, B, C e D. A seguir será realizada a descrição de cada escola.

A escola A estava situada em um bairro distante do centro da cidade. O bairro possuía Centro de Educação Infantil Municipal (CEIM), porém não havia Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e nem Unidade Básica de Saúde (UBS). A população acessava tais serviços em um bairro próximo. Além disso, o bairro possuía a maioria das ruas asfaltadas, alguns pequenos comércios e igrejas. As famílias que residiam no bairro, em sua maioria, eram de baixa renda e algumas viviam em situação de vulnerabilidade social. A fonte de renda das famílias era resultado do trabalho em usinas, frigoríficos e trabalhos domésticos, além dos programas sócio assistenciais.

Quanto à escola, a instituição tinha<sup>6</sup> em seu quadro de colaboradores, um diretor, seis coordenadoras pedagógicas, sendo uma de Educação Especial, uma secretária, duas auxiliares de secretaria, quarenta e cinco professores, sendo uma responsável pela Sala de Recurso Multifuncional (SRM), duas merendeiras, duas auxiliares de merendeira, oito serventes, um zelador, dois vigias, duas porteiras e uma auxiliar de biblioteca. A escola possuía, além das salas de aula, quadra coberta e descoberta, sala de tecnologia, sala de vídeo e parque infantil. O atendimento acontecia nos períodos matutino e vespertino e tinha como alvo, além das crianças do bairro onde estava localizada, crianças de bairros vizinhos e alunos da zona rural. A mesma oferecia escolarização do Pré I ao 5ºano. Seu corpo de discentes era composto de 714 alunos matriculados, destes 43 apresentavam algum tipo de deficiência<sup>7</sup>.

A escola B estava localizada em bairro próximo ao centro, as ruas eram todas asfaltadas, possuía CEIM, CRAS, UBS, comércio e igrejas. As famílias que residiam no bairro tinham poder aquisitivo entre baixo e médio. A fonte de renda originava-se do trabalho no comércio, usinas, frigoríficos, trabalhos domésticos e algumas famílias recebiam benefícios sócio assistenciais. A escola atendia, nos períodos matutino e vespertino, crianças do bairro onde estava localizada, bairros vizinhos e alunos da zona rural<sup>8</sup>. Atendia um total de 497 alunos matriculados, sendo que 17 apresentavam alguma deficiência. A escola oferecia escolarização do Pré I ao 5ºano do ensino fundamental. Além das salas de aula, possuía

---

<sup>6</sup> Segundo informações fornecidas pela secretária da escola.

<sup>7</sup> Segundo informações fornecidas pela coordenadora de Educação Especial da escola A.

<sup>8</sup> Segundo informações fornecidas pela coordenadora de Educação Especial da escola B.

quadra coberta e biblioteca. Tinha<sup>9</sup> em seu quadro de colaboradores uma diretora, seis coordenadores pedagógicos, uma coordenadora de Educação Especial, 42 professores (sendo um responsável pela Sala de Recurso Multifuncional), duas bibliotecárias, uma secretária, quatro assistentes de secretaria, duas merendeiras, duas auxiliares de merendeira, um zelador, cinco serventes, dois vigias e dois porteiros.

A escola C estava localizada em um bairro distante do centro da cidade, suas ruas eram todas asfaltadas, com um pequeno comércio e igrejas. O bairro possuía CEIM, CRAS, e não havia oferta do atendimento de UBS, porém o serviço era disponibilizado em bairro próximo. As famílias que residiam nesta região possuíam baixo poder aquisitivo e sua fonte de renda originava-se do trabalho em usinas, frigoríficos, trabalhos domésticos e dos programas sócio assistenciais. A escola possuía quadra coberta, sala de tecnologia e biblioteca. Tinha<sup>10</sup> em seu quadro de colaboradores um diretor, quatro coordenadoras pedagógicas, sendo uma de Educação Especial, uma secretária, um auxiliar de secretaria, quarenta e nove professores sendo uma da Sala de Recurso Multifuncional, duas merendeiras, duas auxiliares de merendeira, onze serventes, um zelador, dois vigias, duas porteiras e duas bibliotecárias. A mesma atendia 497 alunos (13 com algum tipo de deficiência<sup>11</sup>) no período matutino e vespertino. O público que a escola atendia residia no próprio bairro onde a escola estava localizada e bairros vizinhos. A escola oferecia escolarização do Pré I ao 5ºano do ensino fundamental.

A escola D estava localizada em bairro próximo ao centro da cidade, suas ruas eram todas asfaltadas, possuía praça, feira livre, igrejas e CEIM. As famílias que residiam neste local tinham entre médio e alto poder aquisitivo, em sua maioria eram profissionais liberais, comerciantes e empresários. A escola, além das salas de aula, possuía uma quadra coberta e uma descoberta, biblioteca, sala de tecnologia e Polem<sup>12</sup>. Atendia, no período matutino e vespertino, 742 alunos dos quais 21 apresentavam algum tipo de deficiência<sup>13</sup>, 15 alunos matriculados do Pré I ao quinto ano (faixa alvo do estudo). A instituição oferecia escolarização do Pré I ao 9ºano. A escola atendia discentes moradores do próprio bairro, de bairros vizinhos e também atendia crianças e adolescentes indígenas. A escola tinha<sup>14</sup> em seu quadro de colaboradores duas diretoras, sete coordenadoras pedagógicas, sendo uma para

---

<sup>9</sup> Segundo informações fornecidas pela secretaria da escola.

<sup>10</sup> Segundo informações fornecidas pelo diretor da escola.

<sup>11</sup> Segundo informações fornecidas pela professora da Sala de Recurso Multifuncional.

<sup>12</sup> Polem é um programa de formação de professores e alunos que foi instituído em algumas escolas municipais de Dourados-MS.

<sup>13</sup> Segundo informações fornecidas por coordenadora de Educação Especial.

<sup>14</sup> Segundo informações fornecidas pela secretária e pela coordenadora pedagógica de Educação Especial.

atender o público de Educação Especial, 72 professores (duas delas responsáveis pela SRM), uma secretária, duas auxiliares de secretaria, onze serventes, duas merendeiras, uma auxiliar de merendeira, dois porteiros, um zelador, dois vigias e duas bibliotecárias.

O Quadro 1 apresenta uma síntese das escolas nas quais o estudo foi desenvolvido, no que diz respeito aos níveis de ensino ofertados, número total de alunos e número total de alunos com deficiência.

**Quadro 01.** Síntese das escolas participantes

Código	Níveis ofertados	Nº total de alunos	Nº de alunos com deficiência	Total de alunos que frequentam a SRM (Sala de recursos multifuncionais)
Escola A	Pré I ao 5º ano	714	43	17
Escola B	Pré I ao 5º ano	497	17	8
Escola C	Pré I ao 5º ano	497	13	9
Escola D	Pré I ao 9º ano	742	21	7

Fonte: Elaborado pela autora.

### 2.3 Participantes

Participaram do estudo 59 familiares dos alunos com deficiência matriculados nas quatro escolas apresentadas no item anterior. O tamanho da amostra foi estabelecido considerando os 538 alunos com deficiência matriculados no Pré I e II e também nos primeiros anos do ensino fundamental (primeiro ao quinto ano)<sup>15</sup>. Para estimar a proporção da população a ser investigada foi utilizada fórmula<sup>16</sup> de estimativa do tamanho de amostra para população finita, segundo Martins e Domingues (2014), considerando-se erro amostral igual a 0,10.

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

<sup>15</sup> Segundo informações fornecidas pelo Núcleo de Estatística e Supervisão Técnica da Secretaria Municipal de Educação de Dourados. Os dados referem-se ao levantamento realizado no ano de 2015.

<sup>16</sup> “Se a variável escolhida for nominal ou ordinal e a população finita, teremos:

$$n = \frac{Z_{\alpha/2}^2 \cdot \hat{p} \cdot \hat{q} \cdot N}{d^2(1 - N) + Z_{\alpha/2}^2 \cdot \hat{p} \cdot \hat{q}}$$

Onde:

$N$  = tamanho da população;

$Z_{\alpha/2}$  = abscissa da normal padrão;

$\hat{p}$  = estimativa da proporção;

$\hat{q} = 1 - \hat{p}$ ;

$d$  = erro amostral;

$n$  = tamanho da amostra aleatória simples a ser selecionada da população.” (MARTINS; DOMINGUES, 2014, p. 166).

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). Também foram citadas as seguintes ocupações: lavadeira, auxiliar de secretaria, segurança, assistente de apoio educacional, auxiliar de produção, auxiliar de serviços gerais, comerciante, copeira, cuidadora de idoso, enfermeira, estudante, funcionária pública, higienizadora, serviços gerais, técnica de radiologia, veterinária, vendedora e professora. 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%). Cinco mães eram analfabetas (10,4%) e sete cursaram ou estavam cursando o ensino superior (11,8%). 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%). Com menor frequência, os participantes também declararam ser solteiros (11,3%), divorciados (11,3%) ou viúvos (7,5%). A caracterização completa dos participantes pode ser observada no Apêndice A.

**Tabela 01.** Síntese das características dos familiares participantes

	Variável	Frequência (n)	Porcentagem (%)
<b>Parentesco</b>	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
<b>Idade</b>	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
<b>Grau de instrução</b>	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
	Pós-graduação	1	1,7
<b>Estado civil</b>	Casado	21	35,6
	União estável	21	35,6
	Divorciado	7	11,9
	Solteiro	6	10,2
	Viúvo	4	6,8

**Fonte:** Elaborado pela autora.

Quanto aos alunos, a Tabela 2 apresenta uma síntese das características dos alunos com deficiência cujos familiares participaram do estudo. A idade dos alunos variou entre cinco e 37 anos (média = 10,2; mediana = 9). Entre as deficiências, a maior parte dos alunos apresentava deficiência intelectual (55,9%). Entre os demais alunos, os seguintes diagnósticos foram encontrados: transtorno do espectro autista, deficiência visual, deficiência múltipla, deficiência auditiva e Síndrome de *Dandy Walk*. Ressaltamos que a escola indicou os alunos com deficiência. Cabe destacar, que o foco da pesquisa não foi confirmar ou não os diagnósticos, apesar do elevado índice encontrado. A maior parte dos alunos estava matriculada no terceiro e quarto ano do ensino fundamental (respectivamente, 37,3% e 20,3%) e 69,5% recebia atendimento educacional especializado na SRM, associado ou não com outros tipos de serviços fora da escola. Cabe destacar que 22% dos alunos não recebia nenhum tipo de atendimento dentro ou fora do ambiente escolar. A caracterização completa dos alunos pode ser encontrada no Apêndice B.

**Tabela 02.** Síntese das características dos alunos com deficiência cujos familiares participaram do estudo.

	Variável	Frequência (n)	Porcentagem (%)
<b>Idade</b>	5-7	15	25,4
	8-10	22	37,3
	11-13	13	22
	14-16	6	10,2
	17-19	1	1,7
	Acima de 19 anos	2	3,4
<b>Ano no qual o aluno estava matriculado</b>	Pré I	2	3,4
	Pré II	2	3,4
	1º ano	6	10,2
	2º ano	7	11,9
	3º ano	22	37,3
	4º ano	12	20,3
	5º ano	8	13,6
<b>Tipo de serviço recebido</b>	SRM	25	42,4
	SRM e psicologia	10	16,9
	SRM, psicologia e terapia ocupacional	1	1,7
	SRM, psicologia e fonoaudiologia	3	5,1
	SRM e fonoaudiologia	2	3,4
	Psicologia	3	5,1
	Fonoaudiologia	2	3,4
Nenhum	13	22	

**Fonte:** Elaborado pela autora.

Dados sobre as famílias de forma geral também foram levantadas. Conforme pode ser observado na Tabela 3, a maior parte das famílias são numerosas, composta por três ou mais filhos (89,9%). Na maior parte das famílias (67,8%), moram na mesma casa entre três e cinco pessoas, sendo que muitos lares são sustentados por apenas uma pessoa (44,1%) ou por duas e três pessoas (37,3%). Quanto à renda familiar, 28,8% das famílias possui renda média inferior a 880 reais e 49% renda média superior a 1.580 reais, sendo que mais da metade (57,6%) possui casa própria. Além disso, grande parte das famílias recebe algum tipo de benefício (62,8%) e não recebe apoio do CRAS (67,8%).

**Tabela 03.** Síntese do perfil familiar

	Variável	Frequência (n)	Porcentagem (%)
<b>Número de filhos</b>	1-2	6	10,2
	3-5	28	47,5
	6 ou mais	25	42,4
<b>Número de pessoas que moram na casa</b>	2 pessoas	1	1,7
	3-5 pessoas	40	67,8
	6-8 pessoas	16	27,1
	9-12 pessoas	1	1,7
	Acima de 13 pessoas	1	1,7
<b>Quantas pessoas trabalham</b>	Nenhuma	9	15,3
	1 pessoa	26	44,1
	2-3 pessoas	22	37,3
	Acima de 4 pessoas	2	3,4
<b>Renda familiar</b>	Menos de R\$ 580,00	5	8,5
	Mais de R\$ 580,00 e menos R\$ 880,00	12	20,3
	Mais de R\$ 880,00 e menos de R\$ 1.580,00	13	22,0
	Mais de R\$ 1.580,00	29	49,2
<b>Habitação</b>	Própria	34	57,6
	Cedida	14	23,7
	Alugada	9	15,3
	Financiada	2	3,4
<b>Benefícios socioassistenciais recebidos</b>	BPC	12	20,3
	Bolsa família	8	13,6
	Vale renda + bolsa família	5	8,5
	Aposentadoria	4	6,8
	BPC e bolsa família	2	3,4
	BPC e bolsa família e vale renda	2	3,4
	Vale renda	2	3,4
	Aposentadoria e vale renda e bolsa família	1	1,7
	BPC e vale renda	1	1,7
Não recebe nenhum benefício	22	37,3	
<b>Apoio do CRAS</b>	Não	40	67,8
	Sim	19	32,2

**Fonte:** Elaborado pela autora.

**Legenda:** BPC (benefício de prestação continuada)

## 2.4 Instrumento

Para este estudo 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 à 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. As adaptações realizadas envolveram questões tendo como foco a educação do aluno com deficiência no ensino comum, a família e o convívio social. Além disso, na ficha de identificação foram incluídas questões referente à avaliação socioassistencial da família. A versão adaptada do formulário foi submetida à validação de conteúdo e semântica, conforme descrito a seguir.

Na validação de conteúdo, o instrumento foi apreciado por duas professoras doutoras e pesquisadoras com experiência na área de família de alunos com deficiência e Educação Especial. O objetivo da validação de conteúdo foi avaliar se o conteúdo do instrumento, baseado nos itens derivados da literatura, seria capaz de medir precisamente as necessidades e potencialidades de familiares de crianças com deficiência matriculados em escolas comuns. As pesquisadoras deram seu parecer favorável ao instrumento, porém fizeram alguns apontamentos em relação aos seguintes aspectos: forma como o aplicador deveria conduzir a apresentação da pesquisa; alterações e inclusão de itens na ficha de identificação do respondente. Além disso, solicitaram a inclusão de itens sobre estresse familiar e relacionamento entre irmãos, além da revisão das categorias de análise.

Após efetuar todas as modificações solicitadas, foi realizada a validação semântica, que teve como objetivo adequar o vocabulário utilizado no instrumento às habilidades de compreensão da linguagem das famílias. Segundo Cozby (2003, p. 157), “as questões formuladas num levantamento devem ser bastantes simples. As pessoas devem ser capazes de entender e responder às perguntas com facilidade”. Neste passo, o instrumento foi aplicado junto aos familiares de crianças com deficiência para avaliar se os mesmos compreenderiam ou não o vocabulário utilizado nos itens, e identificar as necessidades de adequação da redação para aperfeiçoá-lo.

Foram selecionadas dez famílias de uma escola na qual a pesquisa de levantamento não seria realizada. A entrevista foi aplicada em vários formatos de respostas, usando a escala *Likert* com opções de respostas em número e cores conforme apresentado no Apêndice C. Cada entrevista teve tempo de duração entre 20 e 25 minutos. Observou-se que os familiares

consideraram mais fácil ter apenas duas alternativas de resposta: concordo e discordo. Finalmente, os familiares relataram não ter encontrado dificuldade para compreender as perguntas.

A versão final do instrumento (Apêndice D) 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:

- a) Estratégias de adaptação: mudanças que a família realizou em seu estilo de vida e continua realizando para se adaptar à condição de uma criança com deficiência;
- b) Informação: informações relacionadas com a deficiência que foram buscadas ou recebidas;
- c) Apoio emocional: existência de pessoas capazes de ouvir e acolher os sentimentos familiares;
- d) Percepções positivas e aceitação: sentimentos positivos que as famílias relatam em relação à condição de ter um filho com deficiência e também aceitação da deficiência por parte dos pais e demais familiares;
- e) Suporte social: apoios que as famílias percebem receber de familiares e amigos;
- f) Relacionamento com a escola: como as famílias relacionam-se com a escola que seu filho com deficiência frequenta;
- g) Preocupações e estresse: sentimentos provocados por situações desgastantes relacionadas com a deficiência.

Conforme pode ser observado no Quadro 02, os 44 itens estão divididos nas seguintes categorias:

**Quadro 02.** Categorias do instrumento e itens correspondentes

<b>CATEGORIAS</b>	<b>ITENS DO INSTRUMENTO</b>
Estratégias de Adaptação	4, 9, 30, 34
Informação	3, 31, 11, 41
Apoio Emocional	5, 8, 10, 15, 26, 32
Percepções Positivas e Aceitação	16, 18, 21, 25, 37, 40
Suporte Social	1, 6, 20, 22, 13
Relacionamento com a Escola	2, 17, 23, 24, 27, 28, 36, 39, 42, 43
Preocupações e Estresse	7, 12, 14, 19, 29, 33, 35, 38, 44

**Fonte:** Elaborado pela autora, com base no instrumento desenvolvido Silva (2004).

## 2.5 Procedimento de Coleta de Dados

Após a consolidação da versão final do instrumento, foi possível iniciar a pesquisa de levantamento que, segundo Cozby (2003, p.143), “empregam questionário e entrevistas, com objetivo de solicitar às pessoas informações sobre si mesmas - suas atitudes e crenças, dados demográficos (idade, gênero, renda, estado civil etc.) e outros fatos, além de comportamentos passados e previsão de comportamentos futuros.”

A pesquisa de levantamento foi iniciada com visita à Secretaria Municipal de Educação (SEMED) de Dourados/MS, levando a carta que solicitava autorização para o desenvolvimento da pesquisa, assinada pela diretora da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Grande Dourados - FAED/UFGD (Anexo A), carta de apresentação assinada pela coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Educação PPGEdU/UFGD (Anexo B) e uma cópia do projeto de pesquisa.

Após parecer favorável da SEMED, 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 (Anexo C) e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice E) referente à participação da escola.

Para aumentar a probabilidade de participação do público alvo da pesquisa à escola, buscou-se algumas estratégias, tais como: convite personalizado (Apêndice F) com agendamento de data e hora de cada encontro, oferta de lanche<sup>17</sup> no momento do encontro, entrega de lembrança e sorteio de brindes. As entrevistas aconteceram individualmente, nos períodos matutino e vespertino, com duração aproximada de 30 minutos.

Vale destacar que todas as entrevistas foram aplicadas pela própria pesquisadora. Segundo Cozby (2003, p.165) “as entrevistas face a face requerem que o entrevistador e o entrevistado se encontrem”. No início da entrevista a pesquisadora apresentou-se e explicou os objetivos do estudo. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice G) foi lido e, mediante o aceite do familiar, foi solicitada a assinatura do termo.

Segundo Cozby (2003, p.164), “o fato de uma entrevista envolver uma interação entre pessoas tem uma implicação importante. Primeiro, as pessoas frequentemente estão mais propensas a concordar em responder a perguntas feitas por uma pessoa real do que em responder a um questionário enviado pelo correio”. Foram convidadas 88 famílias para participar da pesquisa, no entanto 59 aceitaram o convite. Ressalta-se que as 59 famílias

---

<sup>17</sup> Em cada encontro foi servido chá e chocolate quente nos dias frios e suco e refrigerante nos dias mais quentes. Para acompanhar as bebidas foram servidos quitutes variados.

convidadas foram unânimes em concordar com a participação na pesquisa. O Quadro 03 indica o número de familiares participantes em cada escola.

**Quadro 03.** Número de participantes por escola

<b>Escola</b>	<b>Nº de alunos com deficiência matriculados entre o Pré 1 e o 5º ano do ensino fundamental</b>	<b>Nº de familiares participantes</b>
A	43 alunos	28
B	17 alunos	11
C	13 alunos	10
D	15 alunos	10
<b>Total</b>	<b>88 alunos</b>	<b>59</b>

**Fonte:** Elaborado pela autora.

Na escola A, para a aplicação do formulário, houve a colaboração da coordenadora pedagógica de Educação Especial que fez toda a logística dos agendamentos das famílias para responderem a entrevista, e providenciou um local adequado para a aplicação. Nesta unidade escolar as aplicações foram iniciadas no dia 03 de junho de 2016 e finalizadas no dia 29 de junho do mesmo ano. Durante este período, foram entrevistados 28 familiares. Esta escola, localizada em um dos bairros mais periférico do município, apresentou um comprometimento de seus colaboradores e familiares de extrema relevância. As famílias deixaram seus afazeres domésticos e outros pediram dispensa do trabalho para dar sua parcela de contribuição com a pesquisa.

Na escola B, a professora responsável pela SRM colaborou com o estudo e fez toda a logística de distribuição dos convites e agendamento dos horários para cada família, respeitando as particularidades de cada uma. Foram realizadas 11 entrevistas que aconteceram entre 02 e 22 de junho de 2016.

Na escola C, a coordenadora pedagógica de Educação Especial e a professora da SRM ficaram responsáveis pela logística da distribuição dos convites. Porém, as famílias não disponibilizavam de tempo para ir até escola. Para garantir a aplicação das entrevistas, foi proposto pela escola que a pesquisadora se dirigisse até as residências dos familiares. Foram realizadas 10 entrevistas em visitas domiciliares, que aconteceram entre os dias 09 e 23 de junho de 2016.

As entrevistas que aconteceram na escola D se deram da seguinte forma: a coordenadora pedagógica de Educação Especial ficou responsável pela logística de contato com as famílias, agendando dia e hora para realização dos encontros, que aconteceram entre os dias 06 e 26 de junho de 2016. Ressaltamos que duas famílias manifestaram o desejo de

colaborar, porém não disponibilizavam de tempo durante o dia. Portanto, das dez entrevistas realizadas nesta escola, duas ocorreram em visita domiciliar.

Nas quatro escolas, os profissionais e os familiares participantes demonstraram interesse e comprometimento com o estudo.

## **2.6 Procedimento de Análise dos Dados**

Os dados obtidos por meio da aplicação do instrumento foram tabulados em planilha do aplicativo SPSS<sup>®</sup> 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.

### CAPÍTULO 3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados apresentados referem-se aos dados coletados nas entrevistas com as 59 famílias participantes desta pesquisa, mediante aplicação do *Formulário de identificação das necessidades e potencialidades de famílias de crianças com deficiência* (adaptado de SILVA, 2004). Para compor o perfil dos familiares, foi analisado o índice de resposta em cada categoria do instrumento e também em cada item que compõe as categorias.

Na categoria estratégia de adaptação, 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 a condição de ter uma criança com deficiência em sua família. Dessa forma, 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 realizando mudanças em seu estilo de vida, para se adaptar à condição de ser mãe de uma criança com deficiência.

**Tabela 04.** 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 dificuldades que surgirem em relação ao meu filho com deficiência.	37	62,7
34. Eu parei de trabalhar para me dedicar aos cuidados do meu filho com deficiência.	35	59,3

**Fonte:** Elaborado pela autora.

O resultado do presente estudo deixa evidente que, frente a 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. Paniagua (2004) e González (2007) explicam que o uso de estratégias de adaptação demonstra que os familiares aceitam a deficiência e buscam meios para lidar da

melhor forma com as novas demandas.

Segundo Miller (1994, p. 45) “quando e como você soube do problema não torna o processo de adaptação nem mais fácil nem mais difícil. No entanto, as atitudes de seus parentes, do grupo cultural ao qual você pertence ou suas crenças religiosas podem tornar sua adaptação mais ou menos suave”.

As estratégias de adaptação podem ser definidas como o processo ativo por meio do qual os familiares empregam determinados comportamentos para conseguir controlar, se adaptar e lidar com situações adversas. Tais estratégias são desenvolvidas e utilizadas para manter ou restaurar o equilíbrio entre as demandas existentes e os recursos disponíveis (TAANILA *et al.*, 2002).

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 as 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%). Segundo Marques (1995, p. 124) “no que se refere ao futuro da família, a existência de um filho deficiente, geralmente, altera o projeto de vida da mãe ou do casal”.

Quanto ao fato de deixar de trabalhar para dedicar-se aos cuidados do filho com deficiência, Paniagua (2004) aponta para a dificuldade de encontrar pessoas capacitadas que possam atender as necessidades da criança com deficiência adequadamente. Dessa forma, os pais podem ficar privados de momentos de lazer e até mesmo de sua vida laboral. Sendo assim muitos, e em sua maioria a mãe, abrem mão durante anos de sua vida social e de sua vida profissional, dedicando-se ao filho com deficiência. É preciso problematizar que, quando um dos membros familiares necessita deixar seu emprego, o orçamento da família fica prejudicado. No presente estudo, entre as mulheres participantes (mães, tias, avós e irmã), 42,8% são donas de casa.

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.

**Tabela 05.** 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 pela autora.

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.

Na categoria informação, o índice de resposta para todos os itens foi elevado (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. Segundo Hansel e Bolsanello (2009, p.20):

[...] os pais sempre deverão receber informações para que possam compreender os motivos, os objetivos e as atividades do programa no qual o filho está envolvido, bem como deve ser dado a eles um espaço de escuta a fim de que possam fornecer informações dos filhos aos profissionais e falar de suas angústias [...].

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. Segundo Hansel e Bolsanello (2009, p. 20):

Os profissionais, por sua vez, devem mostrar sensibilidade para lidar com situações complexas de pessoas atingidas por determinadas ocorrências como a deficiência, devendo atuar como “consultores” dos familiares, representando, assim uma fonte de suporte de informações e de apoio social à família.

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 mencionou 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 indicou 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 de como devem fazer para terem 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. Por exemplo, as escolas poderiam articular-se com o Ministério Público, a Secretaria de Assistência Social do município e INSS, para atender os desejos e anseios dos familiares. As instituições mencionadas disponibilizam em seu quadro de colaboradores pessoas que poderiam esclarecer dúvidas e orientar as famílias em como proceder sobre os direitos legais que seus filhos com deficiência tem assegurados. De acordo com Szymanski (2003, p. 73) “o acesso a esse conhecimento depende de uma estratégia que a escola pode desenvolver em conjunto com os órgãos públicos de formação de profissionais e com universidades”.

Por meio da Ficha de Identificação preenchida pelos familiares participantes, os dados demonstraram que 37,3% não tem acesso aos programas socioassistenciais oferecidos pelo governo federal e estadual. Diante desse dado, cabe a pergunta: a escola poderia assumir o papel de instrumentalizar a família nesse sentido? Em caso afirmativo, sem dúvida a família ficaria mais próxima da escola e, empoderada com informações, teria mais condições de lutar por uma melhor qualidade de vida para o seu filho com deficiência e também para toda a família.

No entanto, também é preciso problematizar quem seria o profissional da escola que ficaria responsável por tal tarefa. Talvez tal papel possa ser desempenhado pela gestão de Educação Especial do município e do estado, que pode assumir a responsabilidade de articular a rede de apoio nas áreas de assistência social e saúde, que atuam de forma complementar. A escola, por sua vez, desempenharia suas funções que são de educar e preparar a pessoa em desenvolvimento para toda a sua trajetória de vida em sociedade.

Nessa direção, Castro e Regattieri (2009, p. 46) citam que no Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, os sistemas de ensino municipais e estaduais devem se comprometer a “[...] fomentar e apoiar os conselhos escolares, envolvendo as famílias dos educandos, com as atribuições, dentre outras, de zelar pela manutenção da escola e pelo monitoramento das ações e consecução das metas do compromisso”.

Outro dado levantado por meio da Ficha de Identificação, é o fato de 67,8% dos familiares desconhecerem o CRAS. 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 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 06.** 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 pela autora.

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 afirmou 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. Cabe destacar que nem todos os participantes que são casados ou mantêm união estável (71,2% do total) afirmou receber apoio emocional de seu companheiro ou sua companheira.

Sá e Rabinovich (2006, p.78) apontam que “a estabilidade familiar, atualmente, parece depender do compromisso mútuo entre seus membros. O que une o casal é o fato de se apoiarem mutuamente e manter a comunicação e o que pode separá-los é o não compartilhar responsabilidade”.

Segundo Miller (1994, p.166) “quando se sabe que muitas questões e sentimentos se alteram, que se resolverão e haverá avanços e que os dois são capazes de reverter para os sentimentos antigos, isso pode ajudar os dois a estar lá um para o outro”. O resultado encontrado no presente estudo indica que, se os pais forem parceiros um do outro, tudo se torna mais fácil de ser contornado. Segundo Oliveira e Poletto (2015, p.104),

O cuidado das mães e dos pais diante das demandas de seu filho com deficiência é um processo árduo, pois todas as tarefas habituais de preparação e cuidado devem contemplar as limitações e impossibilidades destes; e poderá também trazer repercussões aos progenitores, especialmente as emocionais.

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. Este item chama a atenção conforme expõem Cia e Barham (2009, p. 39):

Até pouco tempo, a mulher tinha total responsabilidade pelos cuidados dos filhos; porém, com a sua inserção no mercado de trabalho, os padrões de

criação da prole se modificaram. O homem não apenas está sendo o provedor, mas participa com a mulher na educação e cuidados dos filhos. Este maior envolvimento do homem parece estar sendo benéfico tanto para a mulher quanto para os filhos, que podem obter maior apoio e sofrer menos riscos de ser negligenciados.

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 relatou 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. No estudo de Silva (2007), os familiares relataram que gostariam que os profissionais da escola fossem mais amistosos e oferecessem grupos de apoio aos pais.

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 07.** Índice de respostas “concordo” na categoria percepções positivas e aceitação

<b>Itens</b>	<b>Frequência (n)</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
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 deficiência pela rua	28	47,5

**Fonte:** Elaborado pela autora.

Grande parte dos familiares afirmou aceitar a deficiência do filho (93,2%) e demonstrou tal aceitação ao responder que incentivam os filhos a realizarem as tarefas cotidianas e ficam felizes quando os mesmos alcançam êxito (93,2%). Além disso, houve frequência elevada de percepções positivas relacionadas com a deficiência, como 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.

Paniagua (2004) destaca que para muitos filhos é satisfatório conviver com um irmão com deficiência, pois os mesmos aprendem lições importantes sobre superação e solidariedade. Ainda segundo a autora, toda a família pode ter ganhos positivos em ter um de seus componentes com deficiência.

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.

Além disso, segundo Paniagua (2004), tem-se a crença de que a família que possui um de seus membros com deficiência é problemática e desajustada. De fato, tem-se um número reduzido de família que se enquadra nesta concepção, porém tal modelo não pode ser generalizado. “Essa concepção patológica supõe generalizar a situação de um grupo relativamente reduzido de famílias que realmente não consegue ajustar-se ao fato de ter um filho com deficiência, ignorando que outras alcançam altos níveis de adaptação” (PANIAGUA, 2004, p. 332). A autora deixa claro que muitas famílias vivem intensamente cada pequena conquista que o filho alcança.

**Tabela 08.** Índice de respostas “concordo” na categoria suporte social

<b>Itens</b>	<b>Frequência (n)</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
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 pela autora.

Na categoria suporte social, os familiares 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.

Quando uma família recebe suporte social, na maioria dos casos, ela se torna empoderada, para lutar em busca de uma melhor qualidade de vida para seu filho com deficiência, e os demais familiares. 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.

Segundo Sigolo (2009, p. 190) “o suporte social tem sido identificado como a variável que provoca maior influência nos processos de enfrentamentos e ajustamento familiar, dentre as moderadas no processo de adaptação familiar à chegada de uma criança com deficiência”.

É importante observar que 62,7% dos participantes relatou contar com o companheiro ou companheira para o cuidado do filho. Miller (1994, 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%). Esse dado pode estar relacionado ao número elevado de filhos que as famílias participantes desse estudo possuem (49,9% possuem três ou mais filhos). Polonia e Dessen (2007, p. 24) explicam que:

Os laços afetivos formados dentro da família particularmente entre pais e filhos podem ser aspectos desencadeadores de um desenvolvimento saudável e de padrões de interação positivos que possibilitam o ajustamento do indivíduo aos diferentes ambientes de que participa. Por exemplo, o apoio parental, em nível cognitivo, emocional e social, permite à criança desenvolver repertórios saudáveis para enfrentar as situações cotidianas.

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 diáde 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.

De maneira geral, os dados da categoria relacionamento com a escola 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.

Os familiares demonstraram uma avaliação positiva da escola, no que diz respeito aos progressos alcançados pelo filho com deficiência (84,8%). Segundo Polonia e Dessen (2007, p. 25) “o sistema escolar, além de envolver uma gama de pessoas, com características diferenciadas, inclui um número significativo de interações contínuas e complexas, em função dos estágios de desenvolvimento do aluno”.

**Tabela 09.** 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 dizem sobre o meu filho com deficiência	49	83,1
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 pela autora.

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 tem a oportunidade para conversar sobre suas expectativas quanto à educação do filho (69,5%). Nesse momento, 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?

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 manifestou sentimento de vergonha diante da escola que meu filho frequenta.

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

No presente estudo, 50% dos familiares possui o ensino fundamental incompleto. Segundo Castro e Regattieri (2009, p. 32) “em um contexto de pais pouco escolarizados, com jornadas de trabalho extensas e com pouco tempo para acompanhar a vida escolar dos filhos, essa divisão pode mostrar-se ineficaz”.

Bronfenbrenner (2011, p. 48) afirma que “os pais e os outros membros adultos da família tem passado uma quantidade cada vez maior de tempo em trabalhos de tempo integral (nos quais horas extras são com frequência exigidas ou esperadas) ”.

Em vista 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. Polonia e Dessen (2005) enfatizam que, se o professor não conseguir estabelecer um vínculo com a família, sendo somente informal em seu dia a dia, os pais usam esta mesma postura, tendo a relação com a escola como momento de ansiedade e frustração.

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.

**Tabela 10.** 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 a 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 pela autora.

Foi possível identificar 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.

Segundo Miller (1994, p. 152) “consideramos que a preocupação mostra que somos responsáveis. Bons pais se preocupam com seus filhos; se nos preocupamos muito, sentimo-nos mais envolvidos e carinhosos”. 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”. A família, em sua maioria, alimenta a expectativa de ver seus filhos incluídos na sociedade, conforme expõe Miller (1994, p. 123):

Você quer que seu filho tenha as melhores chances possíveis para uma inclusão bem-sucedida na sociedade, como também para sentir-se em contato com outras pessoas. Quer que ele tenha vitalidade e um sentido de valorização pessoal; que tenha controle sobre as decisões referentes a sua vida, que seu nível de auto-suficiência seja o maior possível e que seja capaz de perseguir objetivos para sua realização pessoal.

Além disso, 98,3% relatou 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. Assim como menciona Amaral (1995, p.112) “[...] a deficiência jamais passa em brancas nuvens, muito pelo contrário: ameaça, desorganiza, mobiliza. Representa aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito...e, assim como quase tudo que se refere à diferença, provoca a hegemonia do emocional”. 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. Segundo Sá e Rabinovich (2006, p. 75) “a situação pode tornar-se tensa, incerta e ambígua para todos, a mãe pode sentir-se abandonada e pode abandonar o cônjuge”.

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 a deficiência dos filhos, os respondentes deste estudo, em sua maioria, demonstraram não sentir culpa em relação a deficiência do filho.

No entanto, cabe destacar que 23,7% dos familiares respondeu que o companheiro ou companheira tem atitudes que aumentam seu sentimento de culpa em relação a deficiência do filho. Tal dado indica a necessidade de acompanhamento. Entende-se que estas famílias precisam receber orientação e informações. Oliveira e Poletto (2015, p. 115) apontam:

É certo que a complexidade do fenômeno da deficiência, que não principia nem termina no filho com deficiência, requer uma abordagem multidisciplinar. Mas é saliente a importância do acompanhamento psicológico, imprescindível para o entendimento e elaboração dos sentimentos dos progenitores, o que tem repercussão direta na relação deles com o filho.

O resultado encontrado nesta categoria afirma que, quando a família tem uma criança com deficiência, os pais passam a ter uma preocupação maior. Segundo González (2007) um dos problemas mais enfrentado pela família que tem filho com deficiência é o estresse. 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”. Segundo Oliveira e Poletto (2015):

O filho que, ao crescer, reúne condições para ingressar no mercado de trabalho adquire autonomia e independência. É lógico que, em tal caso, as mães e os pais fiquem tranquilos. A real inquietação dos progenitores diz respeito àqueles filhos cuja deficiência limita a autonomia, que impede de realizar auto-cuidados básicos necessários à sua sobrevivência.

Os resultados permitiram traçar um perfil dos familiares das crianças com deficiência participantes do estudo, no que diz respeito às necessidades que tais familiares apresentam, assim como suas potencialidades. Diante do perfil apresentado, é possível para os profissionais da escola planejar ações que visem suprir tais necessidades em alguma medida, assim como potencializar os pontos fortes já apresentados, caminhando na direção do empoderamento dessas famílias.

Espera-se que, por meio de tais ações, seja possível aproximar família e escola, na

busca da construção de uma parceria bem sucedida entre os dois microsistemas que possuem influência mais significativa para o desenvolvimento humano do aluno com deficiência.

## CONCLUSÃO

Para o desenvolvimento deste estudo, tomamos como pressuposto que a família tem papel fundamental para o desenvolvimento humano. Segundo Silva e Rabelo (2016, p.223) “a contribuição da família para o desenvolvimento da aprendizagem da criança é indiscutível, especialmente considerando seu papel de socialização e de inserção no mundo cultural”. Além disso, conforme explica Bronfenbrenner (2011), a família constitui o microsistema mais importante na vida do indivíduo em desenvolvimento e é o núcleo do nosso sistema social. O funcionamento familiar está intimamente relacionado com o crescimento saudável e o sucesso desse indivíduo.

No que diz respeito à infância, família e escola são os dois contextos mais importantes para o desenvolvimento da criança e podem ser compreendidos enquanto mesossistema. A capacidade de ambos os contextos, família e escola, ocupar o papel efetivo de promover o desenvolvimento pleno de cada criança, irá depender da existência e também da natureza das interconexões sociais que serão estabelecidas entre tais ambientes (BRONFENBRENNER, 1996). Em vista disso, considerando especificamente o desenvolvimento da criança com deficiência, é fundamental a existência da parceria entre os familiares dessa criança e os profissionais da escola na qual a mesma está matriculada. Para que a parceria família e escola seja concretizada, é preciso inicialmente conhecer o perfil dos familiares, para planejar ações que contemplem as necessidades dos mesmos, de modo a aproximá-los do contexto escolar.

Em vista disso, o objetivo do estudo foi 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. Mais especificamente, o estudo teve como objetivos, conhecer as potencialidades dos familiares; identificar as necessidades; avaliar a satisfação dos familiares em relação aos profissionais que atuam na escola; e levantar informações sobre a participação da própria família nas atividades desenvolvidas pela escola.

Considera-se que os objetivos do estudo foram alcançados. Por meio da aplicação do *Formulário de identificação das necessidades e potencialidades de famílias de crianças com deficiência* (adaptado de SILVA, 2004), foi possível caracterizar os familiares que compuseram a amostra. Os dados levantados por meio da Ficha de Identificação revelaram que 90% das famílias participantes deste estudo possuem baixo poder aquisitivo. Além disso, os mesmos apresentaram pouca escolarização (cinco participantes eram analfabetos). Grande

parte destas famílias trabalhava em serviços com baixa remuneração, como usinas, frigoríficos, serviços gerais, empregadas domésticas, entre outras. Algumas famílias sobreviviam somente dos benefícios socioassistenciais ofertados pelo governo estadual e federal.

De modo geral, os resultados apontaram para famílias numerosas, de baixo poder aquisitivo, com pouca escolaridade, e sem qualificação profissional para enfrentar a demanda do mercado de trabalho cada vez mais exigente de mão de obra qualificada. É importante mencionar que algumas famílias viviam em situação de extrema vulnerabilidade social, residindo em barracos de lona.

Além disso, 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.

A necessidade mais evidente manifestada pelos familiares foi 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: dos três bairros investigados que estão localizados na região periférica da cidade, um conta com o CRAS localizado na mesma quadra da escola e nos outros dois o CRAS está localizado próximo das escolas. Esse dado revela a inexistência ou fragilidade da comunicação entre as políticas sociais de Educação e de Assistência Social, que 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 familiares de alunos com deficiência matriculados no ensino

regular apresentam muitas potencialidades. Um número elevado de participantes relatou fazer uso de estratégias de adaptação, ou seja, informaram 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. Grande parte dos participantes indicou possuir percepções positivas em relação à deficiência, relatando sentimentos positivos e considerando que a vida ganhou em significado, enriquecimento e crescimento pessoal com o nascimento da criança com deficiência. Além disso, os familiares demonstraram aceitação em relação à deficiência e responderam que podem contar com o suporte social de familiares. Em sua maioria as famílias demonstraram que estão satisfeitas com os profissionais da escola e manifestaram o desejo de contribuir com a escola 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 demonstram 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.

Segundo Tavares e Nogueira (2013, p. 52) “é necessário que a escola se responsabilize por criar estratégias que propiciem um estreitamento da sua relação com as famílias”. Portanto, cabe a escola desenvolver estratégias que possa tornar realidade este convívio escolar e familiar. Os autores ainda enfatizam que “[...] para que essa parceria ocorra, a escola desempenha papel relevante e fundamental no sentido de corresponder às expectativas de formação nela depositadas pelas famílias e pela sociedade como um todo”.

Segundo Magalhães (1997), a escola precisa ter a família como referência na luta pela inclusão escolar do aluno com deficiência. É preciso acreditar no potencial dos familiares, independentemente de seu poder aquisitivo, pois, segundo Szymanski, as famílias pobres têm

sim voz ativa, o que falta em sua maioria são programas que as empoderem para terem amplo acesso as discussões, e tornar suas vidas mais justas e igualitárias.

Será realizada devolutiva para a Secretaria Municipal de Educação de Dourados, mais especificamente para o Núcleo de Educação Especial de Dourados (Nuedesp) e as quatro escolas nas quais o estudo foi desenvolvido. Para tanto, será elaborado um relatório com os dados identificados em cada escola. O Nuedesp receberá o relatório com informações referentes às quatro escolas, e cada escola receberá seu respectivo relatório. Também será agendada, conforme disponibilidade de cada escola, uma roda de conversa entre gestores e demais profissionais, na qual serão apresentados os resultados da pesquisa.

Sugere-se que investigações futuras tenham como foco a aplicação do *Formulário de identificação das necessidades e potencialidades de famílias de crianças com deficiência* (adaptado de SILVA, 2004) em um número maior de familiares, divididos em grupos com características homogêneas, para que seja possível o desenvolvimento de correlações entre as características levantadas pelo instrumento.

Além disso, seria interessante o desenvolvimento de estudos com o objetivo de aprofundar a investigação 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. L. R.; WILLIAMS, L. C. A. R. Empoderamento de Famílias: o que vem a ser e como medir. IN: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Organizadoras). **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EduFSCar, 2009. p. 355.
- AIELLO, A. R. Família inclusiva. In: PALHARES, M. S.; MARTINS, S. C. T. (ORGs). **Escola inclusiva**. São Carlos: EdUFSCar, 2002.
- AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência: em companhia de Hércules**. São Paulo: Robe Editorial, 1995. 205p.
- ARANHA, M. S. F. **Educação inclusiva: SEESP/MEC – Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2004.**
- ARAÚJO, R. M. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência: pesquisa ação emancipatória**. São Carlos: UFSCAR, 2011. 187 F.
- 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, maio/ago.: 2015. Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br) <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200210>>. Acesso em 10 de agosto de 2016.
- BELÉM, K. M.; DIAS, V. B. Educação Inclusiva e a Família da Pessoa com Deficiência: Análise dos Artigos Publicados na Revista Brasileira de Educação Especial no Período de 2000 a 2016. In: **I Congresso Internacional de Educação Especial e Inclusiva**. XIII Jornada de Educação Especial da Universidade Estadual Paulista UNESP Campus de Marília: 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. **Constituição da República Federativa do Brasil**: Texto constitucional promulgado em 05 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais nº1/92 a 56/2007 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão nº 1 a 6/94. - Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2008.
- BRASIL. **Decreto nº 3298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm)>. Acesso em 20 de janeiro de 2016.
- BRASIL. Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Lei Nº 9.394, de 20 de dezembro 1996**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9394.htm](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](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/ acesso-a-informacao/licitacoes-e-contratos/termos-de-cooperacao/cooperacao-internacional/editais-2015/2o- semestre/projeto-oei-bra-08-001-edital-no-63-2015>>. Acesso em: 10/07/2015.

BRASIL. **Plano Decenal de Educação para todos**. Brasília: MEC, 1993 – 2003. Versão acrescida 136 p. 1. Política da educação 2. Planejamento da educação 3. Educação básica 4. MEC. Secretaria de Educação Fundamental I. Brasil. Ministério da Educação e do Desporto Disponível em: <<http://www.dominipublico.gov.br/download/texto/me002599.pdf>>. Acesso em 10 de março de 2016.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. 2008. Disponível em: <[http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao)>. Acesso em 10 de maio de 2015.

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

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos**. Trad. André de carvalho –Barreto; revisão técnica: Silvia H. Koller – Porto Alegre: Artmed, 2011.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (Vol. Ed.). **Handbook of child psychology: v. 1. Theoretical models of human development**, ed. 5. New York, John Wiley, 1998, p. 993-1028.

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.

BUSCAGLIA, L. F. **Os Deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro. Record: Nova Era, 1997.

CARVALHO, M. E. P. **Relação Entre Família e Escola e Suas Implicações de Gênero**. 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-15742000000200006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742000000200006)>. Acesso em 24 de agosto de 2015.

CASTRO, M.; REGATTIERI, M. **Interação família-escola: subsídios para práticas**

escolares. Brasília: UNESCO, MEC, 2009.

CHACON, M. C. M. Família e deficiência: uma relação em movimento. In: MARQUEZINE, M. C.; BUSTO, R. M.; MANZINI, E. J. (ORGs), **Formação de recursos humanos e atendimento da família em Educação Especial**. São Carlos: Marquezine & Manzini: ABPEE, 2014.

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.

CIA, F.; BARHAM, E. J. Programa de Intervenção para Pais: Impactos no Desempenho Acadêmico dos Filhos. IN: SHIZUKO, D.F. **Família e educação especial/** organização de Dirce Shizuko Fujisawa...[ *et al.*]. Londrina: ABPEE, 2009. 136 p. ;23 cm (Série Estudos Multidisciplinares de Educação Especial, n. 7).

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.

FERRAROTTO, L.; MALAVASI, M.M.S. **A relação família-escola como alvo das atuais políticas públicas educacionais**: uma discussão necessária. Disponível em: <<http://www.periodicos.rc.biblioteca.unesp.br/index.php/educacao/article/view/9635>>. Acesso em 10 de setembro de 2016.

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002. Apostila.

GALVÃO N. C. S. S. Família e escola: Intersecções Necessárias. IN: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. **Educação especial inclusiva**: legados históricos e perspectivas futuras. São Carlos: Marquezini; Manzini: ABPEE, 2015.

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

GONZÁLEZ, E.; TOLEDO, M. E. Intervenção no contexto familiar dos sujeitos que apresentam necessidades educacionais especiais. In: GONZÁLES e col (ORGs). **Necessidades educacionais específicas**. Intervenção psicoeducacional. Porto Alegre: Artmed, 2007.

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-abr2015, Vol. 25 Issue 48, p168-185. 18p.

JUNIOR, G. A. F.; MESSA, A. A. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. **Psicologia Ciência e Profissão**, 2007, 27 (2), 236-245. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>>. Acesso em 10 dezembro de 2015.

HANSEL, A. F.; BOLSANELLO, M. A. O Envolvimento Parental nos Programas de Estimulação Precoce. IN: SHIZUKO, D. F. **Família e educação especial/** organização de Dirce Shizuko Fujisawa...[ *et al.*].- Londrina :ABPEE, 2009. 136 p. (Série Estudos Multidisciplinares de Educação Especial, n. 7).

IBGE (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA). **Dados sobre as cidades de Mato grosso do Sul.** Disponível em <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=500370> Acesso em 30 de março de 2016

KARAGIANNIS, A.; STAINBACK, W.; STAINBACK, S.; Fundamentos do Ensino Inclusivo. In: STAINBACK, S.; **Inclusão: um guia para educadores.** Tradução de Magda França Lopes. Porto Alegre: Artmed, 1999.

LAHIRE, B. **Sucesso escolar nos meios populares: as razões do improvável.** São Paulo: Ática, 1997. 367 p.

MAGALHÃES, A. C. **Pais e dirigentes: uma parceria eficiente – Reflexões sobre a interrelação entre família e instituição na vida da pessoa portadora de deficiência -** Brasília, Federação Nacional da APAES, 1997.

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.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 03, Ano 1995. Disponível em <[http://www.abpee.net/homepageabpee04\\_06/sumarios/sumariorevista3.htm](http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/sumarios/sumariorevista3.htm)> Acesso em 25 de janeiro de 2017

MARTINS, E.; SZYMANSKY, H. **A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias.** Estudos e pesquisas em Psicologia. 2004.

MARTINS, G. A.; DOMINGUES, O. **Estatística geral e aplicada.** 5.ed. Rev. e Amp. São Paulo: Atlas, 2014.

MARTINS, M. F. A. **Efeitos de um programa de atenção diversificado às mães de alunos severamente prejudicados.** 2006. 165f. Tese Doutorado – Programa de Pós Graduação em Educação Especial: UFSCar: São Carlos, 2006.

MATSUKURA, T. S.; YAMASHIRO, J. A. Relacionamento Intergeracional, Práticas de Apoio e Cotidiano de Famílias de Crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília: v. 18, n. 4, p. 647-660, out.-dez. 2012. Disponível em: <<http://portal.revistas.bvs.br/index.php?search=Rev.%20bras.%20educ.%20espec&connector=ET&lang=pt>>. Acesso em 08 de maio de 2016.

MATURANA, A. P. P.; 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**, SP. Volume 19, Número 2, maio/agosto de 2015: 349-358. 2015.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação** v. 11 n. 33 set./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbedu/v11n33/a02v1133.pdf>>. Acesso em 25 novembro 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** / Nancy a Miller: tradução Lúcia Helena Reily. - Campinas, SP: Papirus, 1995. - (Coleção educação especial) Bibliografia.

OLIVEIRA, I. G. de; POLETTO, M. (2015). 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.

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.

PAULA, A. R. **A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2007. 36p.

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 2017

POLONIA, A. C.; DESSEN, M. A. (2005). Em busca de uma compreensão das relações entre família e escola. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 9, nº2, p.303-312. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/pee/v9n2/v9n2a12.pdf>>. Acesso em: 20 de junho de 2016.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E.P. COMPREENDENDO A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. 2006;16(1):68-84

SHEEHY, N. **Bibliografia consultada, 50 grandes psicólogos**: suas ideias suas influências. São Paulo: Editora contexto, 2006.

SIGOLO, S. R. Favorecendo o Desenvolvimento Infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. IN: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Organizadoras). **Temas em educação especial**: avanços recentes. São Carlos: EduFSCar, 2009. p. 355.

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 Educação**, Paranaíba, v.7, n.19, p.191-205, 2016.

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. **Buscando componentes da parceria colaborativa na escola entre família de crianças com deficiência e profissionais.** São Carlos: UFSCar, 2007. 122p.

SILVA, A. M. **Psicologia e Inclusão escolar:** novas possibilidades de intervir preventivamente sobre problemas comportamentais. São Carlos: UFSCar, 2010. 147 f.

SILVA, N. L. P.; RABELO, V. C. S. Famílias de Estudantes com Síndrome de Down: Características do Envolvimento com a Escola. IN: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. Organizadoras. **Educação Especial e seus diferentes recortes.** Marília: ABPEE, 2016

SOUZA, P. B. M. **Configuração do mesossistema entre professores e pais de alunos com deficiência.** Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Pará, Belém, 2009.

SPROVIERI, M. H. S.; JUNIOR, F. B. A. **Deficiência Mental:** sexualidade e família – Barueri, SP: ed. Manole, 2005.

SZYMANZKI, H. **A relação família/escola:** desafios e perspectivas Brasília: Plano Editoria, 2003.

TAANILA, A.; SYRJALA, L.; KOKKONEM, J. JARVELIN, R. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. **Child: Care, Health & Development**, 28, 2002.

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.

TURNBULL, H. R.; TURNBULL, A. P. **Families, professionals, and exceptionality: a special partnership**, 3º edição, New Jersey:Prentice-Hall, 1997

UNESCO. **Declaração de Salamanca e Linhas de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais.** Brasília: Corde, 1994.

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos:** Satisfação das Necessidades Básicas de Aprendizagem, 1990. Disponível em: <[http://www.unesco.org.br/publicações/copy\\_of\\_pdf/decjomtien](http://www.unesco.org.br/publicações/copy_of_pdf/decjomtien)>. Acesso em 18/10/2014.

## **ANEXOS**

## ANEXO A: Carta De Solicitação De Autorização Para Realização Da Pesquisa



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

Ofício nº 01/2016 Faculdade de Educação/UFGD

Dourados, 04 de fevereiro de 2016.

Ilma Sra. Rose Cristiane Franco Listan  
Diretora do Departamento de Ensino da Secretaria Municipal de Educação de Dourados - MS  
Dourados-MS

Assunto: Autorização para desenvolvimento de Projeto de Pesquisa

Senhora Diretora do Departamento de Ensino da SEMED/MS,

O Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Grande Dourados (PPGEdu/UFGD), por meio do Projeto de Pesquisa intitulado *Caracterização dos familiares de alunos com deficiência intelectual matriculados no ensino regular de Dourados/MS*, coordenado pela professora Dr<sup>a</sup> Aline Maira da Silva, solicita anuência para realização da pesquisa sob a responsabilidade da discente Dorca Soares de Lima Brito, acadêmica regularmente matriculada no PPGEdu/UFGD, portadora do RG 334200 e CPF 312.383.862-53. Segue anexo o projeto de pesquisa.

Cordialmente,

Prof<sup>a</sup> Elisângela Alves da Silva Scaff  
Diretora da Faculdade Educação  
UFGD

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elisângela Alves da Silva Scaff  
Diretora da Faculdade Educação UFGD

Aline Maira da Silva  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Aline Maira da Silva

Professora do Programa de Pós-Graduação em Educação/UFGD e Coordenadora da Pesquisa

Prof<sup>a</sup> M<sup>sc</sup> Rose Liston  
Coordenadora Anos Finais  
Departamento de Ensino  
Recebido 22/02/2016

Universidade Federal da Grande Dourados/UFGD  
Faculdade de Educação/FAED  
Rodovia Dourados/Itahum Km 12 – Zona Rural – CEP 79.804-970 – Dourados/MS  
Fones: 3410- 2120/2121 – E-mail: spgfaed@ufgd.edu.br

**ANEXO B: Carta De Apresentação Da Acadêmica**

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da UFGD.

Dourados, 04 de fevereiro de 2016.

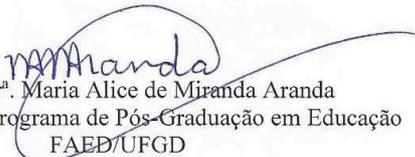
Prezado (a) Senhor (a),

Apresento à V. S.<sup>a</sup> a aluna regular **DORCA SOARES DE LIMA BRITO**, do Programa de Pós-Graduação em Educação, da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Grande Dourados, necessita realizar entrevista, coleta de dados e informações entre os alunos matriculados na rede municipal de ensino da Cidade de Dourados e seus familiares, para o desenvolvimento da pesquisa intitulada: **Caracterização dos familiares de alunos com deficiência intelectual matriculados no ensino regular de Dourados/MS.**

Informo que a referida pesquisa e coleta de dados da Sra. Dorca é conduzida sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Aline Maira da Silva. Em face da realização do trabalho de coleta de informações venho solicitar a V. S.<sup>a</sup> o apoio para que possamos dar andamento ao estudo.

Desde já quero agradecer por sua gentileza e apoio.

Atenciosamente,

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Alice de Miranda Aranda  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Educação  
FAED/UFGD

  
Profa. Mc. Rose Liston  
Coordenadora Anos Finais  
Departamento de Ensino  
Recebido 22/02/2016

**ANEXO C: Autorização Para Realização Da Pesquisa**

	Prefeitura Municipal de <b>Dourados</b> Secretaria de Educação	<b>COMUNICAÇÃO INTERNA</b> <b>Secretaria de Educação</b>
<b>DEPARTAMENTO DE ENSINO</b>		CI Nº: <b>85/2016</b>
<b>PARA:</b> <span style="background-color: gray; color: gray;">[REDACTED]</span>		DATA: <b>25/04/16</b>
<b>ASSUNTO: PESQUISA</b>		
<b>HISTÓRICO</b>		

Senhor(a) Diretor(a),

Informamos a V.S.<sup>a</sup> que foi autorizada pela SEMED a realização da pesquisa intitulada “Caracterização dos familiares de alunos com deficiência intelectual matriculados no ensino regular de Dourados-MS” que está sendo desenvolvida pela mestrandia Dorca Soares de Lima Brito, do Programa de Pós-graduação em Educação da UFGD, sob a orientação da prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Aline Maira da Silva. Para isso, há a necessidade de entrevista, coleta de dados e informações entre os alunos matriculados na rede municipal de ensino e seus familiares. Salientamos que fica a critério dessa escola em aceitar ou não o desenvolvimento da referida pesquisa.

Atenciosamente,

*Rose Liston*

Prof<sup>ª</sup>. Rose Liston  
 Coordenadora dos Anos Finais

Origem	Data de entrega	Horário	Recebido por
Educação Especial			

# APÊNDICES

### APÊNDICE A: Caracterização Dos Familiares Participantes Do Estudo

Escola	Código	Parentesco	Idade	Profissão	Grau de instrução	Estado civil	Número de Filhos
A	M1a	Mãe	30	Serviços Gerais	Ensino Médio	Casada	01
	M2a	Mãe	41	Copeira	Ensino Médio	União estável	03
	M3a	Mãe	30	Costureira	Ensino Médio incompleto	União estável	03
	M4a	Mãe	31	Estudante	Ensino Superior incompleto	Casada	01
	B5a	Bisavó	71	Do lar	Analfabeta	Viúva	08
	M6a	Mãe	50	Serviços Gerais	Analfabeta	União estável	02
	M7a	Mãe	32	Auxiliar de Produção	Ensino Fundamental incompleto	União estável	05
	M8a	Mãe	33	Higienizadora	Ensino Fundamental incompleto	Solteira	06
	M9a	Mãe	48	Serviços Gerais	Analfabeta	Solteira	07
	M10a	Mãe	27	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Casada	04
	M11a	Mãe	44	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Casada	03
	M12a	Mãe	36	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Divorciada	05
	M13a	Mãe	30	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Divorciada	02
	P14a	Pai	44	Mecânico Industrial	2ºano do Ensino Médio	União Estável	02
	A15a	Avó	59	Vigia	Ensino Fundamental incompleto	União Estável	04 + 03 netos
	P16a	Pai	48	Serviços Gerais	Ensino Fundamental incompleto	União Estável	01
	P17a	Pai	47	Aposentado	Ensino Fundamental incompleto	Casado	03
	M18a	Mãe	36	Cuidadora de Idoso	Ensino Fundamental incompleto	União estável	05
	T19a	Tia	23	Vendedora	Ensino Médio	Solteira	01
	M20a	Mãe	38	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Viúva	05

	M21a	Mãe	26	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Solteira	03
	M22a	Mãe	32	Babá	Ensino Fundamental incompleto	União estável	04
	M23a	Mãe	44	Serviços Gerais	Ensino Fundamental incompleto	União estável	07
	M54a	Mãe	32	Empregada domestica	Ensino médio Incompleto	União estável	03
	M55a	Mãe	35	Segurança	Ensino médio	Divorciada	04
	A56a	Avó	47	Professora	Ensino Superior	Casada	04
	P57a	Pai	48	Operador de Caldeira	Ensino Fundamental incompleto	Casado	02
	M58a	Mãe	32	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	União estável	03
B	M24b	Mãe	47	Assistente de Apoio Educacional	Ensino Superior Incompleto	Divorciada	04
	M25b	Mãe	48	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Solteira	02
	M26b	Mãe	36	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	União estável	07
	I27b	Irmã	45	Auxiliar de Secretaria	Ensino Médio	Solteira	03
	A28b	Avó	60	Lavadeira	Ensino Fundamental incompleto	Viúva	02
	M29b	Mãe	46	Copeira	Ensino Fundamental incompleto	Casada	02
	P30b	Pai	41	Auxiliar de Frigorífico	Ensino Fundamental incompleto	União Estável	04
	M31b	Mãe	43	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Casada	03
	M32b	Mãe	26	Do lar	1ºano E. Médio	União estável	03
	M33b	Mãe	31	Do lar	2ºano do E. Médio	Casada	03
	T59b	Tia	51	Professora	Pós-Graduada	Casada	02
C	M34c	Mãe	39	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Casada	03
	m35c	Mãe	38	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Casada	03
	M36c	Mãe	39	Diarista	Ensino	Divorciada	16

					Fundamental incompleto		
	T37c	Tia	45	Do lar	Analfabeta	União estável	03
	M38c	Mãe	26	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	União estável	04
	M39c	Mãe	26	Auxiliar de S. Gerais	Ensino Fundamental incompleto	União estável	02
	M40c	Mãe	50	Diarista	Ensino Fundamental incompleto	União estável	01
	M41c	Mãe	35	Empregada Doméstica	Ensino Fundamental	União estável	03
	M42c	Mãe	38	Funcionária Pública	Cursando Ensino Superior	Casada	02
	m43c	Mãe	37	Empregada Doméstica	Ensino Fundamental incompleto	Viúva	04
D	M44d	Mãe	46	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Casada	05
	M45d	Mãe	56	Empregada Doméstica	Analfabeta	Divorciada	04
	M46d	Mãe	40	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	União estável	03
	M47d	Mãe	50	Técnica de RX	Ensino Médio	Casada	03
	M48d	Mãe	35	Enfermeira	Ensino Superior	Casada	02
	M49d	Mãe	33	Veterinária	Ensino Superior	Casada	02
	M50d	Mãe	50	Comerciante	E. Médio	Casada	03
	M51d	Mãe	31	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Divorciada	01
	M52d	Mãe	40	Do lar	E. Médio	Casada	03
	M53d	Mãe	47	Do lar	Ensino Fundamental incompleto	Casada	02

### APÊNDICE B: Caracterização Dos Alunos Com Deficiência

Escola	Mãe	Criança	Idade	Deficiência	Escolaridade	Serviços
A	M1a	C1a	07	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM
	M2a	C2a	08	Fissura palatar, tumor cerebral e suspeita Pierre Rabin.	3º ano	Não recebe
	M3a	C3a	08	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM
	M4a	C4a	06	Baixa Visão.	2º ano	Não recebe
	B5a	C5a	13	Deficiência Intelectual	4ºano	SRM e Psicologia
	M6a	C6a	11	Deficiência Intelectual	4ºano	SRM, Terapia ocupacional e Psicologia
	M7a	C7a	08	Deficiência Intelectual	2º ano	SRM
	M8a	C8a	09	Transtorno do Espectro Autista	3º ano	Não recebe
	M9a	C9a	15	Deficiência Intelectual	4º ano	Não recebe
	M10a	C10a	06	Transtorno do Espectro Autista	2º ano	SRM
	M11a	C11a	05	Síndrome de Down	Pré II	SRM, Fonoaudiologia e Psicologia
	M12a	C12a	14	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM e Psicologia
	M13a	C13a	10	Paralisia Cerebral	2º ano	Não recebe
	P14a	C14a	11	Deficiência Intelectual	5º ano	SRM e Psicologia
	A15a	C15a	10	Deficiência Intelectual	4º ano	SRM e Psicologia
	P16a	C16a	09	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM
	P17a	C17a	12	Deficiência Intelectual	5º ano	SRM e Psicologia
	M18a	C18a	11	Deficiência Intelectual	3º ano	Não recebe
	T19a	C19a	10	Deficiência Intelectual	3º ano	Não recebe
	M20a	C20a	10	Deficiência Intelectual	4º ano	SRM
	M21a	C21a	14	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM e Psicologia
	M22a	C22a	10	Deficiência Intelectual	3º ano	Psicologia
	M23a	C23a	11	Deficiência Intelectual	4º ano	SRM
M54a	C54a	08	Dislexia e Baixa Visão	3ºano	SRM	
M55a	C55a	09	Deficiência Intelectual	2ºano	SRM	
A56a	C56a	08	Deficiência Intelectual	3ºano	Psicologia	
M57a	C57a	09	Deficiência Intelectual	4ºano	Fonoaudióloga	
M58a	C58a	12	Deficiência Intelectual	5ºano	Psicologia	
B	M24b	C24b	16	Hidrocefalia e Deficiências Múltiplas	5º ano	SRM
	M25b	C25b	12	Deficiência Intelectual	5º ano	SRM e Psicologia
	M26b	C26b	07	Deficiência Intelectual	2º ano	Não recebe
	I27b	C27b	37	Transtorno do Espectro Autista	4º ano	SRM
	A28b	C28b	06	Deficiência Intelectual	1º ano	SRM e Psicologia
	M29b	C29b	10	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM
	P30b	C30b	05	Surdo	Pré I	SRM
	M31b	C31b	11	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM e Psicologia
	M32b	C32b	07	Deficiência Intelectual	2º ano	Não recebe
	M33b	C33b	05	Esclerose Múltipla	Pré II	Não recebe
T59b	C59b	09	Transtorno do Espectro	3ºano	SRM,	

				Autista		Fonoaudiologia e Psicologia
C	M34c	C34c	08	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM
	M35c	C35c	12	Transtorno do Espectro Autista	4º ano	SRM
	M36c	C36c	12	Deficiência Intelectual	4º ano	SRM
	T37c	C37c	18	Deficiência Intelectual	4º ano	SRM
	M38c	C38c	10	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM
	M39c	C39c	09	Transtorno do Espectro Autista	3º ano	SRM
	M40c	C40c	08	Transtorno do Espectro Autista	3º ano	Não recebe
	M41c	C41c	14	Deficiência Intelectual	5º ano	SRM e Psicologia
	M42c	C42c	21	Síndrome de Dandy Walk	5º ano	SRM
M43c	C43c	15	Deficiência Intelectual	5º ano	SRM	
D	M44d	C44d	07	Transtorno do Espectro Autista	1º ano	Não recebe
	M45d	C45d	11	Deficiência Intelectual	4º ano	SRM
	M46d	C46d	08	Transtorno do Espectro Autista	3º ano	SRM e Psicologia
	M47d	C47d	06	Transtorno do Espectro Autista	1º ano	SRM, Fonoaudiologia e Psicologia
	M48d	C48d	07	Transtorno do Espectro Autista	1º ano	SRM e Fonoaudiologia
	M49d	C49d	05	Transtorno Hiperkinético	Pré I	Fonoaudióloga
	M50d	C50d	06	Síndrome de Down	1º ano	SRM, Fonoaudiologia e Psicologia
	M51d	C51d	09	Transtorno do Espectro Autista	3º ano	Não recebe
	M52d	C52d	07	Deficiência Intelectual	1º ano	SRM
	M53d	C53d	11	Deficiência Intelectual	3º ano	SRM

## APÊNDICE C: Opções De Respostas Utilizadas Na Validação Semântica

### ESCALA LIKERT

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	De acordo	Totalmente de acordo

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	De acordo	Totalmente de acordo

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo totalmente

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo em parte	Não concordo nem discordo	Concordo em parte	Concordo totalmente

## APÊNDICE D: Formulário De Identificação Das Necessidades E Potencialidades De Familiars De Crianças Com Deficiência

### Ficha de identificação

#### 1. Dados do respondente

1.1. Código: \_\_\_\_\_ (deve ser atribuído pelo pesquisador)

1.2. Parentesco com a criança com deficiência: \_\_\_\_\_

#### 2. Dados da mãe ou responsável que assume as funções maternas

2.1. Idade: \_\_\_\_\_ 2.2. Profissão: \_\_\_\_\_

2.3. Grau de Instrução: \_\_\_\_\_ 2.4. Estado civil:

Analfabeta

Solteira

Ensino fundamental incompleto

União estável

Ensino fundamental completo

Casada

Ensino médio incompleto

Divorciada

Ensino médio completo

Viúva

Ensino superior incompleto

Ensino superior completo

#### 3. Dados do pai ou responsável que assume as funções paternas

3.1. Idade: \_\_\_\_\_ 3.2. Profissão: \_\_\_\_\_

3.3. Grau de Instrução: \_\_\_\_\_ 3.4. Estado civil:

Analfabeto

Solteiro

Ensino fundamental incompleto

União estável

Ensino fundamental completo

Casado

Ensino médio incompleto

Divorciado

Ensino médio completo

Viúvo

Ensino superior incompleto

Ensino superior completo

#### 4. Dados do filho com deficiência e da família:

4.1 Idade: \_\_\_\_ 4.2. Deficiência que o filho apresenta: \_\_\_\_\_

4.3. Ano (série) no qual a criança está estudando: \_\_\_\_\_

4.4. Serviços que o filho frequenta: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4.5. Quantos filhos você tem? \_\_\_\_\_

Idade dos filhos	Escolaridade dos filhos

4.6. Número de pessoas que moram na casa: \_\_\_\_\_

4.7. Existem pessoas que ajudam ou colaboram no cuidado do filho com deficiência? \_\_\_\_\_.

Caso exista, quem são? \_\_\_\_\_

**5. Situação socioeconômica da família:**

5.1. Quantas pessoas de sua família trabalham? \_\_\_\_\_

5.2. Qual a renda total da sua família atualmente?

( ) Menos de R\$580,00

( ) Mais de R\$580,00 e menos de R\$880,00

( ) Mais de R\$880,00 e menos de R\$1580,00

( ) Mais de R\$1580,00

5.3. Sua família recebe (BPC) Benefício de Prestação Continuada: ( ) Sim ( ) Não

5.4. Recebe Bolsa Família: ( ) Sim ( ) Não

5.5. Recebe Vale Renda: ( ) Sim ( ) Não

5.6. Tem alguém da família que é aposentado? Sim ( ) Não ( )

5.7. A casa em que sua família reside é de:

- Alvenaria ( ) Madeira ( )
- Alugada ( ) Própria ( ) Financiada ( ) Cedida ( )

5.8. Quando seu filho vai ao médico:

- É atendido pelo SUS ( ) Sim ( ) Não
- Tem Plano de Saúde ( ) Sim ( ) Não

5.9. Sua família tem apoio do (CRAS) Centro de Referência de Assistência Social? \_\_\_\_\_

**Questões**

1. Pessoas na minha família me ajudam a cuidar do meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

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.

Concordo                       Discordo

**3.** Eu gostaria de receber informações para entender melhor a deficiência do meu filho.

Concordo                       Discordo

**4.** Eu mudei algumas coisas em minha vida para poder cuidar e educar melhor o meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**5.** Meu companheiro (minha companheira) me dá apoio emocional

Concordo                       Discordo

**6.** Meu companheiro (minha companheira) me ajuda nos cuidados com o nosso filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**7.** Eu me preocupo com o futuro do meu filho com deficiência quando eu não puder mais cuidar dele como ele precisa.

Concordo                       Discordo

**8.** Tenho alguém para ouvir os meus problemas, minhas alegrias e minhas dúvidas em relação ao meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**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.

Concordo                       Discordo

**10.** Eu tenho pessoas na minha família que me apoiam, me escutam e tentam me compreender.

Concordo                       Discordo

**11.** Eu gostaria de receber orientações sobre como cuidar e educar melhor o meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**12.** Meu companheiro (minha companheira) tem atitudes que aumentam o meu sentimento de culpa.

Concordo                       Discordo

**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.

Concordo                       Discordo

**14.** A deficiência do meu filho faz com que eu me sinta mais estressada (o).

Concordo                       Discordo

**15.** Eu tenho pessoas fora da minha família que me apoiam, me escutam e tentam me compreender.

Concordo                       Discordo

**16.** As minhas experiências com o meu filho com deficiência enriqueceram minha vida e deram mais sentido para ela.

Concordo                       Discordo

**17.** Eu tenho algumas sugestões sobre o que a escola pode fazer para que meu filho com deficiência se desenvolva mais e melhor.

Concordo                       Discordo

**18.** Eu aceito meu filho com deficiência como ele é.

Concordo                       Discordo

**19.** Meu casamento começou a passar por momentos difíceis depois que meu filho com deficiência nasceu.

Concordo                       Discordo

**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.

Concordo                       Discordo

**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.

Concordo                       Discordo

**22.** Eu tenho pessoas na minha família que me ajudam nos cuidados com o meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**23.** Os profissionais da escola (por exemplo, professores, diretor e coordenador pedagógico) que meu filho frequenta conversam com os pais.

Concordo                       Discordo

**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.

Concordo                       Discordo

**25.** Eu incentivo meu filho a realizar tarefas do dia a dia e fico feliz quando ele consegue fazê-las.

Concordo                       Discordo

**26.** Eu tenho alguém na minha família com quem posso conversar sobre os meus sentimentos, minhas dúvidas e angústias.

Concordo                       Discordo

**27.** Converso com frequência com os profissionais da escola que meu filho frequenta.

Concordo                       Discordo

**28.** Eu me sinto envergonhada (o) diante da escola que meu filho frequenta.

Concordo                       Discordo

**29.** Eu me sinto culpada em relação à deficiência do meu filho.

Concordo                       Discordo

**30.** Eu me sinto preparada para enfrentar todas as dificuldades que surgirem em relação ao meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**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.

Concordo                       Discordo

**32.** Eu tenho amigos ou conhecidos com quem posso conversar sobre os meus sentimentos, minhas dúvidas e angústias.

Concordo                       Discordo

**33.** Eu sinto frustração e ansiedade quando meu filho não consegue fazer algo.

Concordo                       Discordo

**34.** Eu parei de trabalhar para me dedicar aos cuidados do meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**35.** Eu me preocupo bastante com a saúde do meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**36.** Eu participo das atividades educacionais da escola, por exemplo, reuniões com os professores.

Concordo                       Discordo

**37.** Tenho outros filhos e eles aceitam a diferença do irmão.

Concordo                       Discordo

**38.** Meu companheiro (minha companheira) se sente culpado (a) em relação a deficiência do nosso filho.

Concordo                       Discordo

**39.** Eu consigo entender o que os profissionais da escola me dizem sobre o meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**40.** Sinto-me envergonhada (o) ao andar com meu filho com deficiência pela rua.

Concordo                       Discordo

**41.** Gostaria de saber mais sobre os serviços educacionais de apoio disponíveis para o meu filho.

Concordo                       Discordo

**42.** Tenho liberdade para conversar com os professores que trabalham com meu filho com deficiência.

Concordo                       Discordo

**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.

Concordo                       Discordo

**44.** Me sinto culpada por dar mais atenção para o meu filho com deficiência do que para meus outros filhos

Concordo                       Discordo

## APÊNDICE E: Termo De Consentimento Livre E Esclarecido Entregue Para As Escolas



UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

### CARTA DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

À Escola Municipal \_\_\_\_\_

Eu, Dorca Soares de Lima Brito, juntamente com a Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Aline Maira da Silva, estou realizando a pesquisa *Caracterização dos familiares de alunos com deficiência matriculados no ensino regular de Dourados/MS*, que visa caracterizar as potencialidades e necessidades dos familiares dos alunos com deficiência que estão matriculados na rede regular de ensino, nos anos iniciais do ensino fundamental da rede municipal de Dourados (MS). Esta pesquisa está vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Grande Dourados.

O principal objetivo do estudo é caracterizar familiares de alunos com deficiência, escolarizados na rede regular de ensino de Dourados/MS. A pesquisa será efetivada por meio de aplicação de questionário junto aos familiares de alunos com deficiência matriculados nos primeiros anos do ensino fundamental (primeiro ao quinto ano) dessa escola. Como resultado principal, espera-se compor um quadro de caracterização dos familiares de alunos com deficiência para, a partir de tais informações, propor possíveis estratégias de intervenção com o foco no aprimoramento da relação família e escola.

Os resultados propiciarão um levantamento de dados que serão utilizados para fins científicos proporcionando maiores informações e discussões que trarão benefícios para a área da Educação Especial.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone dos pesquisadores envolvidos, podendo tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, agora ou em qualquer momento.

\_\_\_\_\_  
Dorca Soares de Lima Brito  
RG 334200  
Telefone 067 99854587

\_\_\_\_\_  
Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Aline Maira da Silva  
RG 33.406.391-7  
Telefone 067 9137 5705

\_\_\_\_\_, autorizo a \_\_\_\_\_ do RG \_\_\_\_\_ da Escola \_\_\_\_\_, na pesquisa *Caracterização dos familiares de alunos com deficiência matriculados no ensino regular de Dourados/MS*. Compreendi que minha participação é voluntária, podendo ser solicitado o desligamento a qualquer momento. Alego que entendi os objetivos da participação da escola na pesquisa. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pela Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD).

\_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2016.

\_\_\_\_\_  
Assinatura da direção da unidade escolar

**APÊNDICE F: Convite Entregue Aos Familiares Participantes Do Estudo**

*Vamos tomar um chá e conversar um pouco sobre seu Filho? Sua presença dará direito a uma lembrança e ainda concorrerá a brindes.*

*Dia: \_\_\_/06/2016*

*Horário: \_\_\_\_:\_\_\_\_*

**Favor trazer RG ou CPF**



## APÊNDICE G: Termo De Consentimento Livre E Esclarecido Entregue Aos Familiares



UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

### TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar da pesquisa *Caracterização dos familiares de alunos com deficiência matriculados no ensino regular de Dourados/MS* que tem como objetivo caracterizar familiares de alunos com deficiência, escolarizados na rede regular de ensino de Dourados. Fui informado que a pesquisa está vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Grande Dourados.

Compreendo que minha participação consistirá em responder uma ficha de identificação e um questionário sobre como é ter um membro na família com deficiência. O questionário é composto por frases afirmativas. Depois que cada frase for lida, você deverá responder se *concorda* ou *discorda* da afirmação. O questionário será aplicado na própria escola na qual seu filho estuda e irá demorar em torno de 40 minutos.

Fui informado que tenho total liberdade para recusar participar da pesquisa, retirando meu consentimento a qualquer momento, se assim eu desejar, e concordo, também, com a divulgação dos resultados provenientes da pesquisa, sendo resguardado o direito de sigilo à minha identidade.

A pesquisadora responsável garantiu-me que será mantido o anonimato quanto às informações pessoais, e que se houver ainda alguma dúvida poderei pedir esclarecimentos a qualquer momento.

Quanto à divulgação dos resultados provenientes da pesquisa e, sendo resguardado o direito de sigilo à identidade pessoal, dou o seguinte manifesto em relação a minha participação:  
( ) Concordo                      ( ) Discordo

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone dos pesquisadores envolvidos, podendo tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, agora ou em qualquer momento.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do familiar participante  
RG:

\_\_\_\_\_  
Dorca Soares de Lima Brito  
RG: 334200

\_\_\_\_\_  
Profª Drª Aline Maira da Silva  
RG 33.406.391-7

Informações para contato  
e-mail: dorcasoaresbrito@hotmail.com  
Telefone: 067 99854587