

Necessidades e suporte familiar: mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down¹

Needs and family support: mothers of children and adolescents with Down syndrome

Joice MUNIZ*

Fabiana CIA**

RESUMO: Esta pesquisa teve por objetivos: identificar e analisar as necessidades e o suporte social das famílias de crianças e adolescentes de seis a quatorze anos com síndrome de Down e relacionar essas variáveis. Participaram da pesquisa 11 mães/ responsáveis por crianças e adolescentes com síndrome de Down. Os instrumentos utilizados foram aplicados em forma de entrevistas, sendo: Questionário sobre as necessidades das famílias, Questionário de Suporte Social e Inventário de Recursos do Ambiente familiar. Os dados foram analisados usando métodos descritivos. Para relacionar as variáveis, foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Os resultados mostraram que as maiores necessidades das famílias estavam relacionadas ao apoio e às informações de que o filho poderia se beneficiar no futuro e sobre o desenvolvimento deles. Em relação ao suporte social, as famílias se mostraram suportivas a diversas situações. Quanto às correlações têm-se que quanto maior a idade das mães, maior as necessidades de serviços na comunidade; quanto maior a idade das crianças, menor as necessidades de informações das famílias e quanto maior as necessidades de explicar aos outros, as necessidades de serviços na comunidade, as necessidades da vida familiar e necessidades totais, maior a satisfação com o suporte social das mães.

PALAVRAS-CHAVE: Educação especial. Família. síndrome de Down. Crianças. Adolescentes

ABSTRACT: This research aimed to: identify and analyze the needs and social support of families of children and adolescents aged six to fourteen with Down syndrome and relate these variables. Eleven mothers/guardians of children and adolescents with Down syndrome participated in the research. The instruments used were applied in the form of interviews, as follows: Questionnaire on the needs of families, Questionnaire of Social Support and Inventory of Resources of the Family Environment. Data were analyzed using descriptive methods. To relate the variables, Pearson's correlation test was used. The results showed that the greatest needs of families were related to support and information that the child could benefit from in the future and about their development. Regarding social support, families were supportive in different situations. As for the correlations, there are: the greater the age of the mothers, the greater the need for services in the community; the older the children, the lower the information needs of the families and the greater the need to explain to others, the needs of services in the community, the needs of family life and total needs, the greater the satisfaction with the social support of the mothers.

KEYWORDS: Special education. Family. Down's syndrome. Children; Teens

¹ Programa CAPES/PROEX N° do Processo : 23038.006212/2019-97 N° do Auxílio : 0542/2019

Apoio financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)

* Doutoranda em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos; e-mail: joice_daiane11@hotmail.

** Doutora em Educação Especial e Professora Assistente I do Departamento de Psicologia, Universidade Federal de São Carlos; e-mail: fabianacia@gmail.com.

1 Introdução

A família é o primeiro grupo social no qual somos inseridos e é por meio dela que teremos acesso aos primeiros e principais estímulos, biológicos, sociais, culturais e históricos que exercem grande influência nas relações através de uma via fundamental: a comunicação verbal e não-verbal (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006). Desta forma, a família tem grande importância na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade, na medida em que desenvolve um sistema de relação complexo dentro do qual se processam interações que possibilitam ou não o desenvolvimento saudável de seus componentes, sendo considerada então uma unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realização e fracasso para todos os integrantes pertencentes a ela. (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Nesse contexto, a chegada de um bebê na família gera diversas mudanças no convívio familiar, visto que os pais precisam se organizar para receber esse novo integrante. O nascimento de um filho com deficiência, por exemplo, pode gerar nesta família mais exigências e níveis elevados de responsabilidade, além de emoções e sentimentos variados. Assim, o papel a ser desempenhado pelos pais também pode ser afetado pelas características dos filhos (ALEXANDRE; FELIZARDO, 2009). Porém, não se pode generalizar quando se considera as famílias de crianças com deficiência, uma vez que cada uma terá sua própria vivência, assim como o processo de adaptação pode ser permeado de características positivas.

De fato, Alexandre e Felizardo (2009) enfatizam que as dificuldades das famílias podem ser influenciadas por variáveis específicas da criança como: idade, sexo, severidade da deficiência; e por variáveis sociodemográficas, como: classe social, rendimento familiar e recursos familiares recebidos. Por outro lado, Barbosa et al. (2009) definem suporte social como o envolvimento de pessoas ou grupo de pessoas e organizações que fornecem auxílio e assistência necessária a outras pessoas. Esse suporte pode ser uma informação útil, alguém para escutar, um encorajamento, dinheiro, equipamento e contribuição. O suporte social pode ajudar a pessoa a iniciar ou dar continuidade a comportamentos saudáveis, mantendo e promovendo sua saúde.

Nesse seguimento, os autores supracitados discorrem sobre os quatro tipos de suporte social. O primeiro deles é o emocional, caracterizado pela demonstração de cuidado ou simpatia de uma pessoa para com a outra pessoa. O segundo, o social, é em relação à informação, quando uma pessoa ou instituição pode auxiliar a esclarecer as dúvidas. O

terceiro suporte é o material, que caracteriza o oferecimento de recursos como dinheiro, ajuda física, entre outros. E, por fim, o último suporte, é o de avaliação, no qual a pessoa recebe o feedback sobre a maneira como está agindo, podendo receber sugestões, elogios (BARBOSA et al., 2009).

Assim, evidencia-se o quanto o suporte familiar é importante para a manutenção da saúde mental e para o enfrentamento de situações estressantes, além da adequação de comportamentos dos pais em relação aos filhos, visto que as mudanças podem influenciar, direta ou indiretamente, os modos como são criados (DESSEN; BRAZ, 2000). Sendo assim, a principal rede de apoio da família, são as próprias interações entre os integrantes da mesma.

Assim, um suporte social adequado em determinados momentos proporciona aos pais e a família, esperança, apoio e proteção. (COUTINHO, BATISTA; MORAIS, 2002; DESSEN; BRAZ, 2000).

Considerando especificamente estudos que focaram nas características familiares de crianças com síndrome de Down, em sua maioria foram trabalhadas pelo menos uma das variáveis do presente estudo, sendo rotina, necessidades e o suporte, houve prevalência de grupos específicos, como pais de crianças com síndrome de Down (PEREIRA-SILVA et al.; 2018; ROOKE et al., 2019), e cuidadores primários (mães, pais, avós e outros). No estudo de Spinazola et al. (2018) há uma comparação entre grupos de pais de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo, exclusivamente com as mães. Apenas o estudo de Pavão (2019) analisou a rotina, as necessidades e o suporte social, porém com crianças de 0 a 6 anos com síndrome de Down. Nenhum desses estudos compara as três variáveis familiares na idade de seis a quatorze anos de idade.

Deste modo, os objetivos deste estudo foram: (a) identificar e analisar as necessidades e o suporte social das famílias de crianças e adolescentes de seis a quatorze anos com síndrome de Down e (b) relacionar essas variáveis.

2 Metodologia

Foi desenvolvido um estudo descritivo e correlacional, uma vez que este método permite observar a variação conjunta de variáveis. A parte mais importante da pesquisa correlacional é a observação ou mensuração do comportamento e também as relações entre as variáveis de interesse (COZBY, 2006). A pesquisa descritiva tem objetivo de priorizar a

descrição de características ou situações do que está sendo estudado, ou relevar a existência de combinações entre variáveis, determinando a natureza dessa relação (GIL, 2008).

2.1 Amostra

Foram participantes deste estudo 11 mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down, na faixa etária de seis a quatorze anos . A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética (CAEE: 17196619.6.0000.5504). A entrevista ocorreu no local de melhor conveniência para as famílias. Sendo eles: (a) uma Organização Não Governamental, localizada em um município de médio porte do interior do Estado de São Paulo; (b) na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar); (c) na residência dos pais.

2.1.1 Caracterização dos participantes

a) Mães

A amostra de mães participantes foi composta por 11 genitoras, com média de idade de 46 anos. Quanto ao nível de escolaridade evidenciou que todas as mães possuíam o Ensino Fundamental completo, seguido pelo Ensino Médio incompleto (n=2), Ensino Médio completo (n=2), e Ensino Superior completo (n=7).

Em relação à profissão, três participantes eram donas de casa. Depois as profissões variaram entre técnica de enfermagem, funcionária pública e psicopedagoga, professora de educação básica e oficial de justiça.

b) Crianças e adolescentes

Este grupo de participantes foi composto por uma amostra de 5 crianças e 6 adolescentes das famílias investigadas. Sendo que oito eram do sexo feminino e três do sexo masculino. A idade delas variou entre seis a quatorze anos e, em relação à escolarização, todas frequentavam a escola regular.

No que se refere ao número de pessoas que moravam na casa, quatro crianças moravam com três pessoas e apenas uma criança morava com duas . Em relação aos adolescentes, três deles moravam com três pessoas, dois adolescentes residiam com quatro e apenas um adolescente morava com cinco pessoas. A maioria das crianças possuía pelo menos

um irmão, mas nem todos moravam na mesma residência. Apenas uma criança e um adolescente eram filhos únicos

2.1.2 Procedimento de coleta e análise de dados

Para a coleta dos dados, foram utilizados três instrumentos sendo: Questionário sobre as Necessidades das Famílias – QNF (PEREIRA, 1996); Questionário de suporte social – SSQ (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002) e um Inventário de Recursos do Ambiente familiar – RAF (MARTURANO, 1999).

O QNF apresentou 28 itens distribuídos em seis tópicos: necessidades de informação, necessidades de apoio, explicar aos outros, serviços da comunidade, necessidades financeiras e funcionamento da vida familiar.

Já o SSQ é constituído por 27 perguntas, em que cada questão exige uma resposta em duas partes. Na primeira parte, indica o número de suporte social percebido, permitindo que o participante liste até nove possibilidades e, na segunda parte, é necessário que o participante informe sua satisfação com esse suporte (variando de 'muito satisfeito até muito insatisfeito').

Em relação ao RAF, as questões focaram as atividades diárias com horários definidos (momentos da criança e momentos em família).

Para a coleta de dados, foi obtida uma carta de aceite da dirigente da instituição que oferecia os serviços especializados, bem como informações dos familiares das crianças e adolescentes. Assim, com os que consentiram a participação, foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e agendado o dia e o horário para realização da entrevista. Após combinar o local de preferência das mães, sendo na sede de uma Organização Não Governamental, na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e ou na residência delas e horário da entrevista, as mães responderam aos instrumentos, em forma de entrevista. As entrevistas foram gravadas e duraram cerca de 50 minutos, em média.

2.1.3 Procedimento de análise de dados

Por meio das questões do SSQ, RAF e do QNF foram obtidos dados quantitativos, em que foram analisados usando métodos descritivos. Para relacionar as variáveis entre o nível de necessidades familiares e a rotina estabelecida no ambiente familiar, foi utilizado o teste de correlação de Spearman (COZBY, 2006; SAMPIERI et al., 2006). Considerou-se como nível de significância $p < 0,1$, por se tratar de uma amostra pequena.

3 Resultados

A seguir serão apresentados os resultados, bem como as análises e as discussões do estudo. As categorias foram organizadas em temáticas sendo elas: (a) Suporte social das famílias; (b) Necessidades das famílias e (c) Relações entre necessidades, suporte social e dados sociodemográficos das famílias.

3.1 Suporte social das famílias

A Tabela 1 mostra o suporte social das mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Tabela 1 – Medidas de tendência central e dispersão do suporte social das mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Questionário de Suporte Social	Média	D. P
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado e tivesse acabado de se separar?	1,58	0,16
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	1,50	0,16
Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	1,50	1,24
Com que você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria você novamente?	1,33	0,88
Com que você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	1,33	0,88
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta sem criticar você?	1,33	0,65
Com quem você pode ser totalmente você mesmo?	1,25	0,86
Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo em decisões importantes que você quer tomar?	1,25	0,62
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir melhor quando você está irritado e pronto para ficar bravo com qualquer coisa?	1,25	0,62
Com quem você pode realmente contar para ouvi-lo (a) quando precisa conversar?	1,25	0,45
Com quem você pode realmente contar para distrai-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	1,00	0,00
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?	1,16	0,57

Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	1,16	0,38
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado?	1,16	0,38
Com quem você pode realmente contar quando precisa de ajuda?	1,08	0,28
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?	1,08	0,28
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?	1,08	0,28
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisa disso?	1,08	0,28
Quem você acha que poderia ajudar se morre um parente seu muito próximo?	1,08	0,28
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?	1,08	0,28
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?	1,08	0,28
Quem ajuda você a se sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?	1,00	0,00
Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	1,00	0,00
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e pior?	1,00	0,00
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?	1,00	0,00
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando está muito bravo(a) com alguém?	1,00	0,00
Quem você sente que gosta de você verdadeiramente e profundamente?	1,00	0,00
SSQ TOTAL	1,16	0,35

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

A pontuação varia de 1 a 6, sendo 6=muito satisfeito; 5=razoavelmente satisfeito; 4=um pouco satisfeito; 3=um pouco insatisfeito; 2=razoavelmente insatisfeito e 1=muito insatisfeito.

A média equivale ao grau de satisfação dos familiares em relação ao suporte social recebido.

Como mostram os dados da Tabela 1, as mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down se mostraram de razoavelmente satisfeitas a muito satisfeitas com o suporte social recebido.

Os aspectos apontados com maior grau de satisfação foram: Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado e tivesse acabado de se separar; Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz; Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa; Com quem você

pode realmente contar para ajudá-lo (a) se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente?

Com base nessas questões, Birch (1998) define que o suporte social pode ser uma informação, alguém para escutar, um encorajamento, dinheiro, equipamentos, entre outros. Quando se refere aos familiares de pessoas com deficiência, esse fator se torna ainda mais importante porque normalmente essas famílias ficam sobrecarregadas a cuidar dos filhos e a buscar serviços especializados para eles.

Assim, a rede de apoio positiva que esses pais mostraram servirá como um recurso caso os familiares passem por momentos de dificuldades e problemas (GUALDA; BORGES; CIA, 2013), o que pode ser que os mesmos fiquem menos estressados e sobrecarregados e gere resultados positivos para outras áreas da vida familiar.

A Tabela 2 mostra a quem as mães recorriam quando necessitavam de ajuda ou possuíam algum problema.

Tabela 2. Ajuda que as mães recorriam em casos de terem problemas com seu filho.

Você toma decisões em relação ao seu filho sozinho ou possui ajuda? De quem?	Frequência*	%
Categoria		
Cônjuge	10	90,09
Toma decisões sozinho (o)	3	27,27
Mãe da respondente	2	18,18
Psicopedagoga	1	09,09

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo os dados da Tabela 2, 10 participantes relataram que recorriam ao cônjuge quando necessitavam de ajuda ou possuíam algum problema. Apenas três mães relataram que tomavam as decisões sozinhas. A Tabela 3, por sua vez, demonstra com que frequência os profissionais dos atendimentos das crianças e adolescentes convidavam as mães para reuniões.

Tabela 3 – Frequência com que os profissionais convidavam as mães para reuniões.

Com que frequência os profissionais te convidam para reuniões?	Frequência	%
Categoria		
Sempre	5	45,45
Quando aparece alguma necessidade	3	27,27
Com frequência	2	18,18
Pouco	1	09,09
Total	11	

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

Em concordância com os dados da Tabela 3, um pouco menos da metade das famílias apontou que se reunia sempre com os profissionais nos atendimentos dos filhos. Três participantes disseram que se reuniam apenas quando aparecia alguma necessidade.

Nessas reuniões ocorrem as orientações, os familiares devem buscar a mudança de comportamento, a mobilização e o engajamento nas tarefas que lhe competem executar. Para isso, os profissionais devem proporcionar, tanto apoio prático, quanto emocional às famílias. Os pais devem sentir que podem discutir suas dificuldades, compartilhar suas ansiedades e, principalmente, que podem confiar nos profissionais e em si mesmos (VOIVODIC; STORER, 2004). Sendo assim, é necessário que os profissionais compreendam os pais como parceiros ativos e significativos ao trabalhar com crianças, deficientes ou não (FIAMENGHI; MESSA, 2007)

Tabela 4 – Medidas e comportamentos que os participantes tomavam quando não estavam satisfeitos com os serviços oferecidos aos filhos.

Medidas e comportamentos tomados pelas mães quando não estavam satisfeitas com os serviços oferecidos aos seus filhos	Frequência	%
Categoria		
Diálogo/questionamento com os profissionais	8	72,72
Ainda não precisou tomar atitudes/não teve problemas	2	18,18
Mudança de serviço	2	18,18
Reclamação com o superior	1	09,09
Não reclamo	1	09,09

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante

De acordo os dados da Tabela 4, segundo os relatos das mães, as medidas e comportamentos mais frequentes tomados quando não estavam satisfeitos com os serviços oferecidos aos filhos era o diálogo/questionamento com os profissionais. Duas participantes relataram que ainda não precisaram tomar atitudes/não tiveram problemas ou que mudaram de serviço quando não estavam satisfeitas.

A atuação das famílias em grupos de intervenção e programas de auxílio proporciona aos genitores a oportunidade de compartilharem suas experiências com outras pessoas que se relacionam com a realidade parecida, e assim ampliar ou trocar informações, bem como os recursos de enfrentamento e adaptação dos integrantes familiar. Portanto, se os pais tiverem dificuldade para lidar com o nascimento de um filho com deficiência, eles devem procurar auxílio que julgarem essencial para a adaptação à rotina da deficiência, visando melhorar a qualidade dos convívios familiares (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Dessa maneira, quando os pais consideram que os serviços oferecidos aos seus filhos não estão atendendo às demandas necessárias, eles devem se posicionar diante desta situação e solicitar que os profissionais se dediquem para proporcionar um atendimento apropriado, atendendo às expectativas dos pais. Tais atitudes irão fortalecer a relação entre a família e os profissionais que atendem as crianças. Mas, para que isso ocorra os profissionais precisam oportunizar momentos de troca e diálogo com as famílias.

Assim, como pontuam Marcondes e Sigolo (2012), Oliveira e Marinho-Araújo (2010), a incorporação de informações que evidenciem aspectos positivos, de sucesso e evolução da criança e do adolescente no contato entre pais e profissionais promove benefícios em suas relações uma vez que favorece entre as partes o envolvimento da vida escolar do filho por parte da família.

A Tabela 5 mostra a opinião das mães sobre como gostariam que fosse um serviço de apoio ideal, pensando nas suas necessidades atuais.

Tabela 5 – Serviço de apoio ideal de acordo com as necessidades atuais dos familiares.

Serviço de apoio ideal, pensando nas suas necessidades atuais	Frequência	%
Categoria		
Professor de Educação Especial/Apoio na escola	5	45,45
Equipe multidisciplinar atuando no mesmo ambiente	4	36,36
Serviços gratuitos	3	27,27
Mais informações sobre a síndrome de Down	2	18,18
Mais atendimentos especializados	2	18,18
Apoio da família	2	18,18
Gosto do jeito que está	1	09,09
Desenvolvimento social	1	09,09

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo as informações da Tabela 5, os participantes relataram com maior frequência que o serviço de apoio ideal, considerando as suas necessidades atuais era a presença de professores de Educação Especial/apoio nas escolas e que as equipes multidisciplinares atuassem no mesmo ambiente.

Pode-se dizer que um professor de Educação Especial no ambiente escolar seria de extrema importância para auxiliar no desenvolvimento das crianças e dos adolescentes com síndrome de Down, uma vez que os professores da classe comum normalmente não estão preparados para atender todas as demandas apresentadas, além do excesso de atividades que possuem no exercício de sua profissão. Neste sentido, o Educador Especial poderia auxiliar os professores da classe comum no processo de ensino-aprendizagem dos alunos com

deficiências, além de orientar as famílias, possibilitando assim um maior desenvolvimento para esses alunos.

Uma estratégia para efetivar a parceria entre professor da classe comum e professor de Educação Especial, seria o uso do ensino colaborativo, em que possibilita aos professores instaurarem mudanças na forma de compreender o trabalho dos parceiros, bem como gerar reflexões sobre suas atuações, sempre propiciando melhor desenvolvimento para os alunos com deficiência.

O ensino colaborativo ou coensino pode ser compreendido como um modelo de prestação de serviço oferecido pela Educação Especial, no qual existe a parceria entre os professores do ensino regular e da Educação Especial trabalhando juntos em busca de objetivos comuns (MENDES, 2006). De acordo com Fontes (2009), o ensino colaborativo é destacado como uma estratégia importante para o processo de aprendizagem dos alunos público-alvo da Educação Especial. Como um serviço de apoio, os professores do ensino regular e especialista podem partilhar responsabilidades, como planejar, instruir e avaliar (MENDES; VILARONGA, ZERBATO, 2014).

A segunda categoria mais citada foi sobre o modelo multidisciplinar que reconhece a necessidade de que múltiplos profissionais avaliem e intervenham de acordo com as necessidades das crianças (FRANCO, 2007). Segundo Spinazola et al, (2018), uma equipe multidisciplinar seria de extrema importância visto que muitas famílias de crianças com deficiência utilizam grande parte do seu tempo para levar os filhos em serviços de apoio. Tendo um serviço multidisciplinar na escola, poder-se ia diminuir o tempo gasto pelas famílias, visto que não seria necessário levar o filho em diferentes serviços e apoios, para além de auxiliar na comunicação entre os profissionais, ou até mesmo entre os profissionais e as escolas.

3.2 Necessidades das famílias

A Tabela 6 mostra as necessidades apontadas pelas mães.

Tabela 6 – Medidas de tendência central e dispersão das necessidades apontadas pelas mães.

Escala de Necessidades das Famílias-QNF	Média	D.P.
Fator 1- Necessidades de informação		
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá se beneficiar no futuro	2,91	0,28
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve		
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar meu filho	2,66	0,65

Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com o meu filho	2,66	0,49
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com filho	2,50	0,79
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,16	0,93
	2,00	0,85
Total da subescala	2,48	0,66
Fator 2- Necessidades de apoio		
Necessito de mais tempo para mim próprio	2,58	0,79
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	2,33	0,77
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho		
Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	1,75	0,98
Necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	1,75	0,96
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que tem os mesmos problemas que o meu filho	1,41	0,79
Necessito de ter mais amigos com quem conversar		
	1,41	0,79
	1,33	0,77
Total da subescala	1,79	0,83
Fator 3- Explicar a outros		
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças	1,75	0,96
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos	1,58	0,90
O meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho	1,58	0,79
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho	1,33	0,77
Total da subescala	1,56	0,85
Fator 4- Serviços da comunidade		
Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc) fiquei com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade		
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social educativo para o meu filho	2,25	0,96
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	1,75	0,96
Total da subescala	1,50	0,90
	1,83	0,94
Fator 5- Necessidades financeira		
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que meu filho necessita		
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeiras de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.)	1,83	0,02
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita	1,66	0,98
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20)	1,66	0,98
Total da subescala	1,66	0,98
	1,70	0,74
Fator 6- Funcionamento da vida familiar		
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente	1,66	0,88
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções	1,58	0,79

A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares	1,41	0,79
Total da subescala	1,55	0,82
Total da escala		

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

²A pontuação varia de 1 a 3, sendo 1=não necessito deste tipo de ajuda; 2=não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda e 3=necessito deste tipo de ajuda.

Considerando as necessidades das famílias, o fator apresentado como tendo maior necessidade, segundo a opinião das mães foi o de informação. Especificamente nesse fator, considera-se com média alta os tópicos: Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro, Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve e Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar meu filho.

Mesmo tendo o acesso às informações, sempre surge demanda deste tipo de necessidade conforme vão aparecendo outras demandas decorrentes do próprio desenvolvimento da criança ou do adolescente. Nesse sentido, Fiamenghi e Messa (2007) ressaltam que a diminuição da ansiedade dos pais frente às necessidades dos filhos só acontece quando há o aumento do acesso ao conhecimento sobre a condição da criança, por isso, dotar os familiares de informações auxiliaria na qualidade de vida dos mesmos e, por consequência, na relação que estabelecem com seus filhos.

Em relação ao fator 2, necessidades de apoio, obteve-se maior frequência os quesitos necessito de mais tempo para mim próprio e necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes.

A necessidade mais apontada, segundo a exposição das mães, é a necessidade de mais tempo para si próprios. Nesse seguimento, Spinazola (2014) salienta que os pais de crianças com deficiência necessitam de mais tempo de lazer, pois tais ocasiões tornam-se menos comuns, diante das ações que os filhos exigem e da dificuldade de encontrar outros serviços ou pessoas que possam ficar com as crianças durante estes períodos.

Como uma possível solução para essa necessidade, Gualda et al (2013) destaca que seria importante que a comunidade oferecesse serviços que pudessem auxiliar os pais a terem mais tempo para si e desenvolverem atividades em prol do seu bem estar ou mesmo para os outros membros da família. Conforme relatado pelas mães, os filhos possuem uma rotina densa entre os atendimentos, escola e terapias, o que consequentemente pode ocupar bastante o tempo dos familiares, pois na maioria das vezes, eles que levam, buscam e acompanham

estes durante todas as atividades. Esse fator pode explicar a necessidade de mais tempo para eles mesmos.

Sobre o fator 3, que é o de explicar aos outros, segundo a opinião das mães, as maiores necessidades apresentadas foram as de necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças, necessito ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos e o meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho.

De fato, muitos pais podem ter dificuldades em ter que explicar para as outras pessoas sobre o filho, de forma a não expor a criança ou eles próprios. Muitos pais alegam preconceito que sofrem diante a situação, o que vem reforçar ainda mais a necessidade de apoio nesse quesito. Os resultaram mostraram que os maridos precisam de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do filho. Para Fiumi (2003), os pais ainda apresentam uma precariedade de informações sobre as deficiências dos filhos. Portanto, eles se sentem despreparados para lidar com o evento da deficiência (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Quanto ao fator 4, serviços da comunidade, nota-se maior necessidade nos itens: necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fiquei com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade e necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social educativo para o meu filho. Paniágua (2004) comprova que é muito difícil encontrar pessoas que possam atender de forma adequada às necessidades das crianças e dos adolescentes, para que os pais tenham momentos de lazer, por isso, muitas famílias renunciam dos momentos de lazer e desenvolvimento profissional para dedicar-se ao filho.

O fator 5, necessidades financeiras, obteve alta frequência nos pontos: necessidade de maior ajuda para pagar despesas como terapeutas, estabelecimento de educação especial, entre outros e necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas alimentação, cuidados médicos. Muitas famílias podem ter gastos exuberantes nos campos médicos, ortopédicos, educativo e terapias. Além deste fato, há casos em que os pais deixam de trabalhar para atender às necessidades das crianças, podendo com isto, afetar os orçamentos familiares (PANIÁGUA, 2004).

Por fim, o último fator que se remete ao funcionamento da vida familiar, as maiores necessidades foram: a nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos

momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente e nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.

Para Dormans e Pelligrino (1998), o estilo interativo nas famílias em que existe uma criança com deficiência é influenciado pelas características da criança (diagnóstico, idade, nível de desenvolvimento e personalidade), pelas características familiares (nível socioeconômico e educacional) e também pelos fatores extra familiares (rede de suporte e apoio social). Esses fatores dentro do ambiente familiar podem trazer dificuldades na busca de soluções para resolver os conflitos e de a família se apoiar mutuamente nos momentos difíceis.

A Tabela 7 mostra as necessidades de informação das famílias, segundo relato das mães.

Tabela 7 – Principais necessidades de informação das famílias.

Principais necessidades de informação	Frequência	%
Sobre a síndrome de Down	3	27,27
Todas	3	27,27
Adolescência	3	27,27
Nenhuma	2	18,18
Sexualidade	2	18,18
Redes sociais	1	09,09

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo a Tabela 7, nota-se que as mães apresentaram necessidades de informações variadas, como necessidades de informações sobre a síndrome de Down, adolescência, sexualidade e redes sociais. Duas mães relataram que neste momento não possuía em necessidade de informação. Essa diversidade de necessidades de informação pode ser em decorrência da faixa etária dos filhos, assim como é um indicativo de que cada família tem uma necessidade específica e que os programas de intervenção com modelo único muitas vezes não se tornam eficazes para saná-las.

Logo, quando os familiares têm acesso às informações, é possível reavaliar seus conceitos acerca da deficiência e necessidades dos filhos, aprendendo a valorizar suas potencialidades, bem como adquirirem seus reforços emocionais que auxiliam no processo de desenvolvimento e educativo dos filhos (FALKENBACH; DREXLER; WERLER, 2008).

A Tabela 8 aponta as necessidades de apoio social das famílias, segundo relato das mães.

Tabela 8 – Principais necessidades de apoio social das famílias.

Principais necessidades de apoio social	Frequência	%
Não tem esse tipo de necessidade	5	45,45
Aceitação da síndrome de Down por parte da sociedade	1	09,09
Reconhecimento da síndrome de Down	1	09,09
Programas sociais para a família e a criança	1	09,09
Estimulação pedagógica	1	09,09
Apoio escolar	1	09,09
Vários tipos de apoios	1	09,09
Total	11	100,0

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

De acordo com a Tabela 8, aproximadamente metade das mães não apresentou necessidade de apoio. As que apresentaram salientaram: aceitação da síndrome de Down por parte da sociedade, reconhecimento da síndrome de Down, estimulação pedagógica, apoio escolar entre outras cada uma foi selecionada por uma mãe.

Com base nessas questões, Fiamenghi e Messa (2007) salientam que quanto mais acesso à informação os pais tiverem, menos sentimento de insegurança e medo surgirão. Por consequência, a partir disso, as famílias conseguem buscar programas que as auxiliem de forma segura e concreta, além de encontrar facilmente melhores soluções quando houver algum problema relacionado aos filhos PAEE.

A Tabela 9 mostra as principais necessidades financeiras das famílias, segundo as mães.

Tabela 9 – Principais necessidades financeiras das famílias.

Principais necessidades financeiras	Frequência	%
Não tem necessidades	5	45,45
Em algumas situações	4	36,36
Fazer esportes	2	18,18
Ballet	1	09,09
Escola especial	1	09,09

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo os dados da Tabela 9, cinco mães não apresentaram necessidades financeiras, seguida de quatro mães que apontaram ter necessidades financeiras em determinadas situações. Nota-se também que duas mães apresentavam necessidades financeiras para matricular o filho em algum esporte.

A Tabela 10 mostra quem acompanhava a rotina escolar ou de atendimento da criança.

Tabela 10 – Quem acompanhava a rotina escolar e/ou de atendimento da criança.

Quem acompanhava a rotina escolar e/ou de atendimento da criança	Frequência	%
Categoria		
Apenas a mãe	8	72,72
Pai e mãe	3	27,27
Total	11	100,0

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

Como mostram os dados da Tabela 10, a maioria das crianças/adolescentes era acompanhada em sua rotina escolar ou de atendimentos apenas pela mãe, três participantes apontaram que o pai e a mãe acompanhavam essa rotina. E nenhuma participante apontou apenas a participação do pai nessa rotina. Nota-se, a partir dos dados, a prevalência de participação das mães nas atividades dos filhos, corroborando com dados de outros estudos que também mostraram como as mães se tornam as grandes responsáveis por levar os filhos a tais serviços (SPINAZOLA, 2014; AZEVEDO, 2018; MARINS, 2018).

Nesse seguimento Spinazola et al (2018) ressalta que as mães são vistas na sociedade como tendo que assumir o maior papel nos cuidados com os filhos, e como consequência dessas condições ocorre uma sobrecarga emocional e a falta de tempo/horário para si próprias, visto que as tarefas em relação aos filhos são na maior parte responsabilidade das mães. Normalmente, cabe a mulher, perante a sociedade o papel de cuidar dos filhos e das tarefas domésticas. Apesar de várias mudanças nos papéis sociais ocorrerem nas últimas décadas ainda prevalece as mães sendo as principais responsáveis pelos cuidados dos filhos.

3.3 Relações entre necessidades, suporte social e dados sociodemográficos das famílias

A Tabela 11 mostra as relações significativas entre os dados referentes às necessidades, suporte social e os aspectos sociodemográficos.

Tabela 11 – Relações significativas entre suporte social, necessidades familiares e aspectos sociodemográficos.

Variáveis	QNF – Necessidades de informação	QNF – Necessidades de explicar aos outros	QNF – Necessidades de serviços da comunidade	QNF- Necessidade s da vida familiar	QNF – Total
Idade dos participantes			0,569+		
Idade das crianças	-0,798**				
QSS Total (Satisfação com o suporte social recebido)		0,641*	0,638*	0,603*	0,552*

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

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

Como mostram os dados da Tabela 11, ao correlacionar os dados das necessidades, suporte social e variáveis sociodemográficas verificou-se: (a) que quanto maior a idade das mães, maior eram as necessidades de serviços na comunidade; (b) quanto maior a idade das crianças, menor era as necessidades de informações das famílias, por fim, (c) quanto maior as necessidades de explicar aos outros, as necessidades de serviços na comunidade, as necessidades da vida familiar e necessidades totais maior era a satisfação com o suporte social das mães.

Pode-se supor que conforme as crianças vão crescendo, as mães (ficam com mais idade) passem a buscar e necessitar de mais serviços presentes na comunidade que lhes dê apoio. Normalmente, os municípios oferecem mais serviços para crianças pequenas, como os de estimulação precoce e depois as mães passam a ter que procurar serviços e atividades extras para seus filhos. Em contrapartida, quanto mais idade os filhos tinham menos necessidades de informações as mães apontaram. Possivelmente, porque já sanaram as suas necessidades ou mesmo porque os filhos se tornaram mais independentes.

Por último, o suporte social correlacionou positivamente com as necessidades de explicar aos outros, de serviços da comunidade e da vida familiar. Pode-se supor que o suporte social auxilia as famílias em vários aspectos no que diz respeito a ajuda prática ou mesmo emocional. Mas, que tal suporte não foque em algumas necessidades pontuais que as famílias têm ou mesmo que as famílias ao conhecer mais pessoas e ter mais pessoas suportivas sintam maior necessidade de saber explicar a deficiência do filho para as pessoas ou mesmo para os membros familiares (principalmente, para as famílias extensas).

4 Considerações finais

A partir dos achados desta pesquisa, a qual se propôs a identificar e analisar as necessidades e o suporte social das famílias de crianças e adolescentes de seis a quatorze anos com síndrome de Down, assim como relacionar as variáveis apresentadas pelas famílias, constatou-se que as famílias se mostraram suportivas quanto a resolver conflitos e a ter com quem contar quando precisavam tomar decisões e solucionar problemas. Geralmente, as mães recorriam ao seu cônjuge, aos membros familiares e amigos quando precisavam de apoio.

Em relação aos serviços oferecidos aos filhos, as participantes tinham apoio dos profissionais, devido aos feedbacks que recebiam após os atendimentos ou das reuniões que

aconteciam com uma determinada frequência. Quando não estavam satisfeitas com esses serviços, buscavam dialogar e encontrar a melhor solução em parceria com os profissionais.

Considerando as necessidades das famílias, o que predominou foi a necessidade de informação, seja ela em relação aos apoios de que a criança ou o adolescente poderá se beneficiar no futuro, como sobre o desenvolvimento deles.

Em relação às necessidades relatadas pelas famílias referentes ao ambiente escolar, nota-se a ênfase dada à falta do professor de Educação Especial acompanhando as crianças dentro de sala de aula.

Como limitações do estudo, tem-se que este foi desenvolvido com uma amostra pequena de sujeitos e foi realizado apenas com as mães das crianças e adolescentes com síndrome de Down. Estudos com amostras ampliadas são importantes para confirmar ou refutar tais dados.

Referências Bibliográficas

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

ALEXANDRE, S. M.; FELIZARDO, S. O impacto do suporte social em famílias de crianças com deficiência. **International journal of developmental and education psychology**, v. 3, n. 1, p. 267-274, 2009. . Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832322029.pdf>. Acesso em: 4 nov. 2019.

BIRCH, D. A. Identifying sources of social support. **The Journal of School Health**, v. 68, n. 4, p. 159, 1998. . Disponível em: <https://eric.ed.gov/?q=a&pg=14646&id=EJ569498>. Acesso em: 22 out. 2019

BARBOSA, M. A. M.; et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha**, v. 3, n. 3, p. 406-412, 2009. . Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rngen/article/view/8224/6962>. Acesso em: 2 set. 2019.

BATISTA, S.; FRANÇA, R. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, v. 3 n. 10, p. 117-121, 2007. . Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/52505858/familia-de-pessoas-com-deficiencias-desafios-e-superacao/>. Acesso em: 16 jun. 2019.

COUTINHO, D. S., BAPTISTA, M. N.; MORAES, P. R. Depressão pós-parto: prevalência e correlação com o suporte social. **Neuropsiquiatria da Infância e Adolescência**, v. 10, n. 2, p. 63-71, 2002.

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

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, v. 17, n. 36, p. 21-32, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/dQZLxXCSTNbWg8JNGRcV9pN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 02 abr. 2019.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: teoria e pesquisa*, v. 16, n. 3, p. 221- 231, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/tKVjzy8dRNBxcLMT637PcHJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 02 abr 2019.

DORMANS, J. P.; PELLIGRINO, L. **Caring for children with cerebral palsy: a team approach**. Publisher: Paul H. Brooks Publishing Company: Baltimore, 1998.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G., WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, p. 2065-2073, 2008.

FIAMENGHI, A.G; MESSA, A. Pais, filhos e deficiência: estudos das relações familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FIUMI, A. **Orientação Familiar: o Profissional Fisioterapeuta segundo a Percepção das Mães de Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral** Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2003.

FONTES, R. S. **Ensino Colaborativo: uma proposta de educação inclusiva**. 1. ed. Araraquara: Junqueira & Marin, 2009. 312 p.

FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, v. 11, n. 1, p.113-121, 2007.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008

GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, v. 26, p. 307-330, 2013. Disponível: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/5379/pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021

MARCONDES, K. H. B; SIGOLO, S.R.R.L. Comunicação e envolvimento: possibilidades de interconexões entre família-escola? **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 51, p. 91-99, abr. 2012. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S0103- 863X2012000100011>. Acesso em: 22 fev. 2021.

MARINS, D. G. **Estudo comparativo sobre famílias de pré-escolares com deficiências, dificuldades escolares e desenvolvimento típico**. 170f. Doutorado em Educação Especial,

Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2018.

MARTURANO, E. M. Recursos no ambiente familiar e dificuldades de aprendizagem na escola. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.15, n. 2, p. 135-142, 1999. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/revistapt/article/view/17389/15914>. Acesso em: 15 mar. de 2019.

MATSUKURA, T. S., MARTURANO, E. M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos de adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 675-681, 2002.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, Campinas, v. 11, n. 33, p. 387-405, set-dez. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/KgF8xDrQfyy5GwyLzGhJ67m/?format=pdf>. Acesso em: 15 mar. de 2019.

MENDES, E. G.; VILARONGA, C. A. R.; ZERBATO, A. P. **Ensino colaborativo como apoio à inclusão escolar**: unindo esforços entre educação comum e especial. São Carlos: UFSCar, 2014. p. 68-88.

OLIVEIRA, C. B. E.; MARINHO-ARAUJO, C. M. A relação família-escola: intersecções e desafios. **Estudos de Psicologia**, v. 27, n. 1, p. 99-108, 2010. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000100012>. Acesso em: 20 abr. 2021.

PEREIRA-SILVA, N. L.; ANDRADE, J. C. M.; ALMEIDA, B. R. Famílias e síndrome de Down: estresse, coping e recursos familiares. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 34, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/revistapt/article/view/27744/23997>. Acesso em: 08 set. de 2019.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. *Psicologia. Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 19, p. 283-291, 2006. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722006000200015>. Acesso em: 12 set. 2019

ROOKE, M. I. ; PEREIRA-SILVA, N. L. ; CROLMAN, S. R.; ALMEIDA, B. R. . Funcionamento familiar e redes sociais de apoio em famílias com crianças com síndrome de Down. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, Gerais, v. 12, p. 142-158, 2019. Disponível: <http://dx.doi.org/10.36298/gerais2019120111>. Acesso em: 09 abr. 2021.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. H.; LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa**. ed. 3. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

SPINAZOLA, C. C. et al. Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 2, p. 199-216, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/98xYngxFwbfZpbY95WPcHfM/?lang=pt>. Acesso em: 10 de jan. de 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382418000200004>.

SPINAZOLA, C. C. **Bem-estar e qualidade da estimulação:** comparando famílias de crianças público-alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro a seis anos. 93 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, 2014.

PANIÁGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Orgs.). **Desenvolvimento Psicológico e Educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**, v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

PAVÃO, M. R. **Rotina, necessidades e suporte de famílias de crianças com síndrome de Down.** 2019. 99 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Educação Especial, Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019.

PEREIRA, F. **As representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das famílias.** 132 f. Tese de Doutorado em Educação - Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Portugal, 1996.

VOIVODIC, M. A.; STORER, M. R. S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicologia: teoria e prática**, v. 4, n. 2, p. 31-40, 2002.

Artigo recebido em: 13.02.2022 Artigo aprovado em: 08.03.2022 Artigo publicado em: 26.04.2022