

FAMÍLIAS EM RODAS DE CONVERSA SOBRE EDUCAR E INCLUIR

Minetto, Maria de Fatima

Universidade Federal do Paraná - Brasil

Medina, Giovanna Beatriz Kalva

Universidade Federal do Paraná / FAE Centro Universitário - Brasil

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1030>

Fecha de Recepción: 31 Enero 2017

Fecha de Admisión: 1 Abril 2017

RESUMO

Este trabalho, pretende apresentar parte das atividades desenvolvidas pelo Programa de Atenção a Criança com Risco ao Desenvolvimento – PRACRIANÇA (UFPR/Brasil). **Objetivos:** Verificar quais as contribuições de um serviço de apoio a pais de crianças com deficiência realizado por meio de Rodas de Conversa. **Método:** Participaram do estudo 108 mães e 7 pais, de filhos de diversas idades e diagnósticos distintos prevalecendo o Autismo e a Síndrome de Down. Foram realizados 21 encontros que aconteceram entre os meses de abril a dezembro de 2016. Os pais foram convidados a responder sobre o que os motivou a procurar a roda de conversa, além de descrever com no mínimo 3 palavras o que pensavam na chegada e na saída dos encontros. Os dados quantitativos foram tabulados em planilhas do Excel e seus conteúdos analisados a partir de Bardin (2011) com exploração temática e sequencial do corpus, da qual resultaram categorias temáticas. **Resultados:** A maioria dos pais veio às rodas para saber mais sobre inclusão (60,1%), 52,2% buscaram estratégias de como lidar com os filhos, 17,4% vieram ao encontro de orientações sobre atendimentos para os filhos e 12,2% querendo compreender questões específicas sobre o transtorno, deficiência ou diagnóstico. Quanto aos pensamentos expressos em palavras na entrada e na saída do encontro a análise de conteúdo resultou em 6 categorias. **Conclusões:** As rodas têm demonstrado que os pais chegam esperançosos de encontrar estratégias para lidar com as questões relacionadas com os filhos. Na saída, a maioria dos pais expressa sentimentos bons com relação ao que encontraram, levando consigo um maior entendimento dos assuntos tratados ali, assim como menos sentimento de insegurança.

Palavras Chaves: famílias, deficiência, educação, rede de apoio, roda de conversa.

ABSTRACT

Families on the wheels of conversation on education and including

This paper presents part of the activities developed by the Program for Attention to Children at Risk for Development - PRACRIANÇA (Federal University of Paraná - UFPR / Brazil). **Objective:** To verify the contributions of a support service to parents of children with disabilities accomplished through Conversation Circles (CC). **Method:** 108 mothers and 7 fathers of children with different ages and distinct diagnoses, including Autism and Down Syndrome, participated in the study. Twenty-one meetings were held between April and December 2016. Parents were asked to respond what they were looking for in the talk circle, in addition they had to describe with at least 3 words what they were thinking in the beginning and in the end of the meetings. Excel spreadsheets were used to categorize the quantitative data, that was analyzed with thematic and sequential exploration of the corpus, from Bardin (2011), which resulted in thematic categories. **Results:** Most of parents came to the CC to learn more about inclusion (60.1%), 52.2% were looking for strategies on how to deal with their children, 17.4% wanted orientations about healthcare professionals and 12.2% wanted to understand specific issues about the disorder, disability or diagnosis. Regarding the thoughts expressed in words at the entrance and exit of the meetings, the content analysis resulted in 6 categories. **Conclusions:** The CC have shown that parents come hopeful to find strategies to deal with issues related to their children. At the departure, most parents express good feelings about what they found, taking with them a greater understanding about the issues dealt there, with less sense of insecurity.

Keywords: families, disability, education, support network, conversation wheel.

INTRODUÇÃO

Historicamente a tarefa da parentalidade tem sido estudada em função da sua importância e dimensão. Os desafios redobram quando um filho nasce com alguma alteração do desenvolvimento. Para Bronfenbrenner (2011), o desenvolvimento acontece a partir das características biopsicológicas da pessoa e sua interação com contexto onde vive. Essa relação entre a pessoa e o meio podem de alguma forma favorecer ou não o desenvolvimento. O meio pode ser um fator de proteção quando as relações são funcionais e a qualidade de vida é boa. No entanto, eventos adversos do contexto podem tornar-se fatores de risco ao desenvolvimento.

Múltiplos eventos podem afetar o curso da vida humana tais como: as características da própria criança e de seus cuidadores, além de condições socioeconômicas, elementos culturais, dentre muitos outros. Quando uma criança nasce com alguma alteração biopsicológica, apresenta peculiaridades que afetam o contexto onde está inserida, e este por sua vez pode reagir de forma a acarretar prejuízo ao desenvolvimento, resultando em vulnerabilidades. Quando isso ocorre considera-se que a criança está exposta a situações de risco para o desenvolvimento (OPAS, 2005).

Para muitos autores o termo “situação de risco” ocorre quando há alta probabilidade de se manifestarem consequências não esperadas como doenças, problemas de comportamento, alterações emocionais, entre outras, e que possam oferecer ameaça ao processo de desenvolvimento da criança (Delvan et al., 2010; Franco, 2015; Lopes, Festas & Urbano, 2011; OPAS, 2005).

Cruz & Abreu-Lima (2012) ressaltam que a teoria bioecológica de desenvolvimento humano considera as pessoas, os objetos e os ambientes componentes do processo de interação recíproca e contínua, contrapondo, por exemplo, ao determinismo unicamente biológico do desenvolvimento humano. É fundamental considerar que os fatores de risco fazem parte de um complexo ligado a múltiplas dimensões com destaque a desigualdade socioeconômica (como ocorre no Brasil, por exemplo), favorecendo a vulnerabilidade, e consequentemente afetando o desenvolvimento infantil nos aspectos orgânico, psicológico e social (Holden, Geffner & Jouriles, 1998; Guimarães et al, 2013).

Os fatores de risco ligados aos atrasos no desenvolvimento infantil são apontados em três principais grupos: *biológico* (estão relacionados aos períodos pré, peri e pós-natal da criança), *familiar* e *ambiental* (características dos pais e da família, e nas situações de estresse durante a gravidez, no período perinatal e pós-natal, além da exposição a adversidades dos contextos ambientais) (Franco, 2015).

Outros autores como Bruder (2010) e Umphered (2011) consideram a presença de *Risco Estabelecido ao Desenvolvimento* quando as condições atípicas da criança tem ligação com o potencial para disfunções físicas ou déficits no neurodesenvolvimento. O risco estabelecido ao desenvolvimento está associado com um diagnóstico médico que é realizado ainda no período neonatal, como malformações congênitas, anomalias cromossômicas, transtornos no sistema nervoso central, alterações sensoriais, e outras formas (Umphered, 2011).

Investigações envolvendo crianças com desenvolvimento atípico buscando conhecer as dificuldades e também os fatores de risco a fim de organizar e estabelecer fatores de proteção, tem sido foco de estudiosos como Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg, (2007); Gau et al. (2008); Marques e Dixe (2011); Matos et al. (2012); Minetto et al. (2012); Minetto, Crepaldi e Marins (2013); Correa et al. (2015), dentre outros. Uma das constatações desses estudos é sobre a importância da rede de apoio como fator de proteção quando existem fatores de risco estabelecidos.

Sherbourne e Stewart (1991) referem-se a rede de apoio social como a dimensão estrutural ou institucional, ligada ao indivíduo e sua família. Para os autores os tipos de apoio podem se estabelecer em cinco dimensões: *o apoio instrumental* (ajuda concreta/material); *o apoio emocional* (relações de empatia, escuta, confiança e cuidado); *o apoio de informação* (sugestões, conselhos, orientações ou indicações); *o apoio afetivo* (demonstrações de carinho, amor e afeto); e *pôr fim a interação social positiva* (atividades de lazer e recreação). Holanda, et al (2015) e Barbieri, et al (2016) consideram o conjunto dos apoios compartilhados pelas pessoas em um contexto social constituído de qualquer ajuda efetiva, informação, auxílio material, social, emocional que resulte alívio de sofrimento, esperança, ou seja, comportamentos positivos. Minetto, et al (2010) conclui que o estabelecimento de redes de apoio eficientes pode diminuir o estresse parental e favorecer práticas educativas, sugerindo a organização de programas de apoio às famílias e profissionais.

Baseado em estudos como estes, em 2014 foi criado PRACRIANÇA (Programa de Atenção a Criança com Risco ao Desenvolvimento-UFPR/Brasil) que tem como objetivo geral oportunizar atenção, prevenção e promoção do desenvolvimento de crianças com risco ao desenvolvimento. Para atingir esses objetivos, umas das estratégias utilizadas pelo PRACRIANÇA são as Rodas de Conversas que consistem em encontros em que pais, mães, responsáveis ou profissionais podem falar, perguntar e construir opiniões sobre desenvolvimento, educação, direitos e inclusão.

Este trabalho, pretende apresentar um recorte da participação dos pais nas rodas de conversa. Assim, este artigo tem como objetivo verificar quais as contribuições de um serviço de apoio a pais de crianças com deficiência.

METODOLOGIA

Roda de Conversa (RC) foi o nome dado aos encontros oferecidos pelo PRACRIANÇA aos pais que têm filhos com algum tipo de deficiência, que buscam orientações relacionadas ao desenvolvimento infantil ou do adolescente, sobre a inclusão da criança no ensino regular ou sobre serviços de assistência disponibilizados para o tratamento/atendimento das diferentes deficiências.

Para Moura e Lima (2014) a RC pode ser considerada um instrumento de pesquisa, que coleta dados por meio das narrativas dos participantes, porém também um instrumento de intervenção, que oportuniza reflexões por meio da troca de experiências e conseqüentemente a aprendizagem sobre o tema trabalhado.

FAMÍLIAS EM RODAS DE CONVERSA SOBRE EDUCAR E INCLUIR

O serviço é oferecido à qualquer pessoa que tenha parentesco (biológico ou por adesão) com um indivíduo com deficiência, sem distinção quanto à localidade da residência, tipo de relação parental ou tipo de escola que a criança/jovem estuda (pública/privada; especial/regular).

Os encontros acontecem semanalmente, em dias e horários diferentes para atender o maior número de interessados. A duração da RC é de aproximadamente 60 minutos. A divulgação das RC é feita no meio digital, em redes sociais como Facebook® e WhatsApp® e também por e-mail. A participação dos pais é voluntária e não há uma obrigatoriedade na participação dos encontros. Os pais podem comparecer apenas uma vez, assim como todas as vezes. Os encontros não possuem um tema específico pré-determinado. Os assuntos discutidos emergem de acordo com as dúvidas e situações apontadas pelos participantes. Não existe um número mínimo de participantes para que a RC aconteça, se aparecer apenas um integrante, essa pessoa é atendida da mesma forma.

A RC é conduzida por profissionais da área de Psicologia ou Pedagogia com conhecimento na área do atendimento às deficiências e à inclusão. Esses profissionais são vinculados à linha de pesquisa Cognição, Aprendizagem e Desenvolvimento Humano do Programa de Pós-Graduação Strictu Senso em Educação da Universidade Federal do Paraná, como orientadores, mestrandos ou doutorandos.

As RC acontecem na sede do PRACRIANÇA, em uma sala cedida pela Universidade Federal do Paraná (UFPR) com capacidade de até 25 pessoas. No dia e horário marcados, os pais, mães ou responsáveis são acolhidos neste espaço e lhes é solicitado que respondam um questionário socio-demográfico com questões de identificação pessoal (nome, idade, ocupação) e também do filho (nome, idade, escola que estuda, tipo de deficiência, etc.), assim como o objetivo de estarem ali.

Ao se dar início ao encontro é solicitado que cada um se apresente, diga o nome e idade do filho e também qual o objetivo da sua presença no encontro. A partir dos temas trazidos, o coordenador do grupo agrupa as dúvidas semelhantes, lança algumas informações e solicita que o grupo contribua com experiências ou sugestões. Todos os temas são abordados e todos os participantes levam alguma informação útil sobre sua dúvida, seja com orientações de procedimentos, seja sobre encaminhamentos, sobre leituras, ou simplesmente com o acolhimento de suas aflições, quando é o caso.

Para este estudo foi feito um recorte na participação das RC realizadas entre os meses de abril a dezembro de 2016. Neste período foram feitos 21 encontros e participaram do estudo 108 mães e 7 pais. Vários pais compareceram a mais de um encontro.

O instrumento utilizado foi o questionário sociodemográfico, contendo uma pergunta sobre o que os motivou a procurar a roda de conversa, além de um espaço para incluírem 3 palavras que descrevessem o que pensavam na chegada do encontro e na saída. Aqueles que compareceram a mais de um encontro, respondiam apenas as questões relacionadas aos motivos do comparecimento e as 3 palavras na chegada e na saída.

As respostas foram tabuladas em planilha do Excel® e processadas utilizando-se a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2011). Os dados foram agrupados em categorias levando-se em consideração as unidades de contexto/registros pautados no componente semântico. As categorias foram submetidas a dois juízes (profissionais da área) que confirmaram 87% de fidedignidade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 115 participantes deste trabalho, 94% eram mães e 6% pais. Esta informação corrobora com vários estudos que envolvem familiares de pessoas com deficiência, dentre eles os de Bastos e Deslandes (2008), Barbosa et al. (2009), Dezoti et al (2015) e Minetto e Löhr (2016), que apontam a participação mais frequente da mãe nas atividades que envolvem o cuidado dos filhos.

Milbrath et al (2008) mostrou que as mães de filhos com paralisia cerebral passam a ter que viver exclusivamente para seus filhos, abdicando muitas vezes do trabalho e de objetivos pessoais, porém na maioria das vezes com apoio do marido e de outros familiares, felizmente.

A idade dos filhos variou de menos de 2 anos até a idade adulta como é mostrado na tabela 2. Sendo que 72,2% possuía idade entre 3 e 9 anos. A idade das crianças está diretamente correlacionada com o principal motivo dos pais buscarem as RC, que é querer saber mais sobre escola e inclusão, uma vez que seus filhos ou estão se preparando ou já se encontram inseridos no ensino fundamental I, como aponta a tabela 1, que mostra que 88% está matriculado em escola regular pública ou participar. Com relação ao sexo dos filhos 84% eram meninos.

Tabela 1
Tipo de escola que filhos frequentam

ESCOLA	N	%
Publica municipal	65	56,52%
Publica estadual	7	6,09%
ONG	2	1,74%
Escola especial publica	2	1,74%
Escola especial particular	3	2,61%
Privada	29	25,22%
Sem informação	7	6,09%
TOTAL	115	100,00%

Fonte: a pesquisa.

Tabela 2
Tipo de diagnóstico dos filhos

DIAGNÓSTICO	N	%
Síndrome de Down	30	26,09%
Autismo	77	66,96%
Autismo e Síndrome de Down	2	1,74%
Déficit de atenção e comportamento	1	0,87%
Sem diagnóstico	3	2,61%
Autismo e déficit de atenção	1	0,87%
X-frágil e autismo	1	0,87%
TOTAL	115	100,00%

Fonte: a pesquisa.

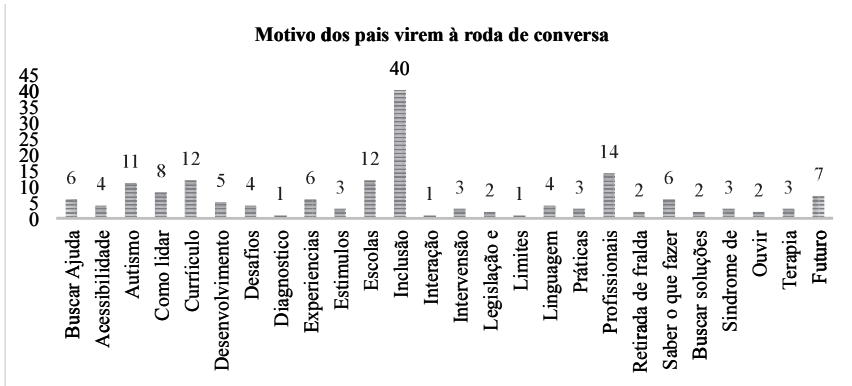
O diagnóstico mais apresentado entre os filhos com deficiência, é o do autismo com 66,96%, sem comorbidade e 3,48% com, seguido de síndrome de Down com 21,43% sem comorbidade e 1,74% com, como mostra a tabela 2.

Qual o motivo que levou os pais a participarem das rodas de conversa?

Como pode-se observar no gráfico 1, foram vários os motivos que levaram os pais a participar das RC, sendo que 60,1% buscou orientações sobre a inclusão e os demais assuntos relacionados à ela como: adaptação curricular, legislação, e a necessidade de ter profissional de apoio.

FAMÍLIAS EM RODAS DE CONVERSA SOBRE EDUCAR E INCLUIR

Gráfico 1
Motivo que levou os pais à participarem das rodas de conversa



Fonte: a pesquisa.

É recorrente a insatisfação dos pais quanto a educação oferecida aos filhos com deficiência. Isso foi constatado também em estudo realizado por Bastos e Deslantes (2008) que entrevistaram mães de jovens com deficiência intelectual, na qual foi relatado que a inclusão na prática ainda é falha, necessitando assim, de várias estratégias que colaborem com os avanços no sistema educacional destinado a todas as crianças com deficiência.

A inclusão pode contribuir com a interação social, o desenvolvimento da autonomia e a diminuição do preconceito, e como aponta Franco (p. 20, 2015) “a inclusão é um percurso de vida, um caminho de desenvolvimento, com múltiplas etapas. É possível individualizar algumas dessas etapas (familiar, escolar, profissional), mas a inclusão só existe na medida em que todas elas se interligam”. Ou seja, é coerente a preocupação dos pais em querer saber onde colocar seu filho para estudar e o que precisam fazer para garantir a devida inclusão de seus filhos no ensino regular. Mesmo com a nova Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015) que garante a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade, as escolas vêm aprendendo a trabalhar com as crianças conforme chegam os casos e as situações. A preocupação dos pais se dá pela estrutura educacional ainda precária, e pelo tempo, que seus filhos em processo de luta contra os riscos do desenvolvimento, não podem desperdiçar.

Muitos pais (52,2%) buscaram as rodas para aprender a lidar melhor com os filhos, sendo que alguns demonstraram preocupação com o futuro e com o desenvolvimento, querendo ouvir, adquirir experiência e aprender como lidar e o que fazer com os desafios enfrentados com a condição do filho, recebendo orientações prática sobre como estimular a linguagem, como dar limites e como retirar as fraldas. Esta informação corrobora com o estudo de Bastos e Deslantes (2008) que apontam as dificuldades enfrentadas por pais para adaptar-se aos cuidados com os filhos, motivo para busca de maiores orientações.

Outra situação enfrentada por pais com filhos com deficiência é a falta de suporte profissional especializado, que neste estudo levou à busca por orientações sobre atendimentos para os filhos 17,4%, sendo que 14 buscaram informações sobre profissionais, além de tipos de intervenção e sobre terapias.

Orientações sobre aspectos específicos de algum tipo de transtorno ou deficiência corresponderam à 12,2% dos motivos que trouxe os pais às RC, como autismo, Síndrome de Down dentre outros.

Quanto aos pensamentos expressos em palavras na entrada e na saída do encontro a análise de conteúdo resultou em 6 categorias: sentimentos bons, sentimentos ruins, estratégias, desconhecimento, entendimento e especificidades.

As palavras que originaram a *categoria sentimentos bons* foi criada a partir de termos como: aceitação, acolhimento, alegria, confiante, esperança, motivação, otimismo, tranquilidade, vontade, dentre outras; que demonstrassem uma conotação positiva para o sentimento vivenciado no início ou final da RC.

Palavras como: angustia, ansiedade, culpa, incerteza, medo, preocupação, tensão, etc., compuseram a *categoria sentimentos ruins*.

A *categoria desconhecimento* foi elaborada a partir das palavras: desafio, despreparo, diferente, dúvidas, continuidade, preconceito e discriminação.

Estratégias é a quinta categoria, e foi criada com as palavras: adaptação, acertos, ajuda, alternativas, aperfeiçoamento, apoio, suporte, busca, conscientização, contribuição, direitos, direção, estimulação, estratégias, práticas, etc.

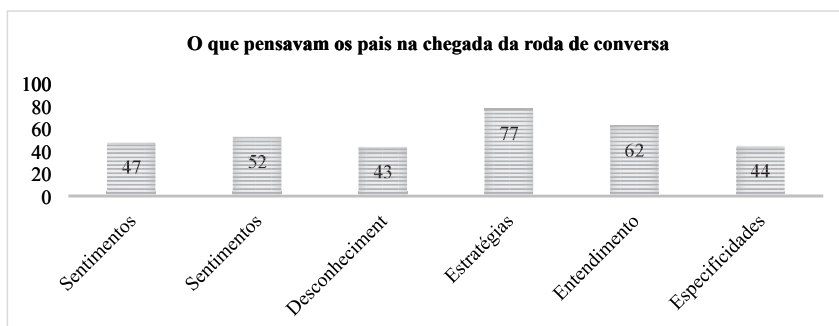
As palavras que compuseram a *categoria entendimento* estão relacionadas ao aprendizado, a educação, ao esclarecimento, ao estudo, a independência, a orientação, ao preparo, ao momento de trocas, a identificação da rede, etc.

A *categoria especificidades* descrevia características peculiares aos casos trazidos que mobilizaram a expressão de palavras como: características, complexidade, desenvolvimento, diagnóstico, escolas, melhorias, mimos, particularidades, terapias, pedagógico, etc.

O que pensavam os pais ao chegarem e saírem da roda de conversa?

Os resultados apontam que ao chegarem nos encontros, a maioria dos pais reflete a busca por apoio, orientações e estratégias, correspondentes com o serviço oferecido pela RC, como pode ser observado no gráfico 2 pelos 77 participantes que mencionaram pelo menos uma palavra da categoria Estratégias.

Gráfico 2:
Categorias que descrevem o que pensavam os pais no início da RC



Fonte: a pesquisa.

FAMÍLIAS EM RODAS DE CONVERSA SOBRE EDUCAR E INCLUIR

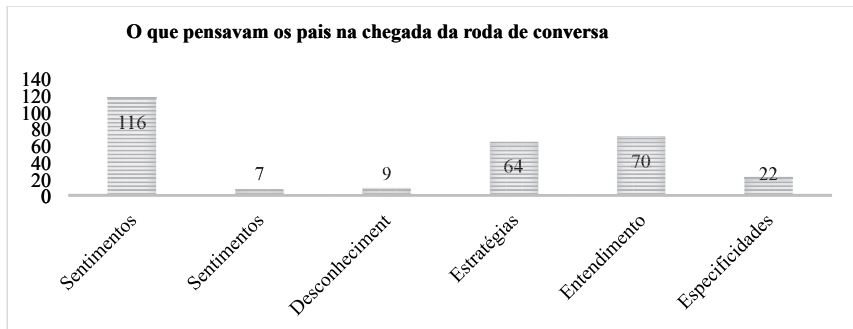
Ao mesmo tempo em que grande parte dos pais buscam Estratégias (n=77) ou seja “o que fazer”, muitos (n=62) querem Entendimento, essas categorias parecem estar relacionadas entre si e à categoria Sentimentos Ruins, apontado por 52 pais. A preocupação por compreender assuntos Específicos das situações que estão vivendo, como o diagnóstico, por exemplo, foi manifestado por 44 pais, que parece estar em consonância com outra categoria: Desconhecimento, em que 43 dos pais consideram ter pouco conhecimento teórico sobre o tema da deficiência ou condição de seu filho. Em contrapartida 47 dos pais revelaram sentimentos bons. Segundo Minetto et al. (2012) o estresse parental vivenciado por pais com filhos com deficiência intelectual, é aumentado nos casos em que a rede de apoio não é eficiente.

Ao término do encontro, todos participantes manifestaram palavras relacionadas a Sentimentos Bons, demonstrando terem encontrado o que foram buscar nas RC. As preocupações e receios foram dissipados a partir da conversa, como mostra a categoria Sentimentos Ruins sinalizada por apenas 7 pais, no gráfico 3.

Como aumentou o Entendimento dos pais sobre o que esperavam, reduziu muito o Desconhecimento nas menções pelos participantes.

A categoria Estratégias teve uma leve redução de 77 para 64 palavras apontadas pelos pais, no entanto as estratégias das palavras de entradas relacionavam-se a “o que fazer” as da saída à “como fazer”, que pode demonstrar a eficiência do encontro.

Gráfico 3:
Categorias que descrevem o que pensavam os pais ao final da RC



Fonte: a pesquisa.

As questões relacionadas às Especificidades de cada caso foram sanadas pontualmente em grande parte dos encontros, como mostra a redução de 44 palavras na entrada para 22 correspondentes a esta categoria na saída. As RC fazem parte de uma rede de apoio especializada disponível aos pais que possuem filhos com deficiência, que segundo Dezoti et al (2015) podem contribuir para a reestruturação dos sentimentos emergentes do dia-a-dia das famílias.

Ao participarem dos encontros, mesmo que por apenas uma vez, entrando em contato com outras mães que também vivenciam as mesmas situações e possuem dúvidas e dificuldades semelhantes, ouvindo orientações, lhes permite aprimorar o conhecimento que já possuem e aprimorar a forma com que encaminham e estimulam o desenvolvimento dos filhos (Coutinho, 2004).

Minetto e Löhr (2016) apontam que um dos desafios da rede de apoio é ajudar os pais a verem a criança além da deficiência. É muito comum, após o diagnóstico, os pais serem tomados pelo

desespero de ter que fazer tudo para compensar o déficit apresentado pela criança, e acabem vivendo em função da deficiência, deixando de viver as nuances da infância e da relação pais-bebês/crianças.

CONCLUSÕES:

As rodas têm demonstrado que as maiores preocupações dos pais estão direcionadas a qualidade da inclusão escolar e a necessidade de busca de alternativas para melhorar o desenvolvimento de seus filhos. Também pode-se constatar que espaços como esses tem trazido orientações, aprendizagem e sentimentos de conforto e força para os pais.

Diante disso, compreende-se a fundamental importância da relação entre a universidade e a realidade, no compartilhar de conhecimento pelos profissionais, para o aprimoramento da qualidade de vida das pessoas com deficiência e seus familiares. A rede de apoio, mais especificamente, uma rede de apoio especializada deveria estar disponível a todos, com o intuito de diminuir o estresse dos familiares que buscam oportunizar a seus filhos todas as oportunidades possíveis para diminuir os riscos ao desenvolvimento, sendo atendidos adequadamente e principalmente usufruam de seu direito humano de ser diferentes sendo tratados com igualdade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barbieri, M.C.; Broekman, G.Van Der Zwaan; Souza, R.O.; Lima, R.A.G.; Wernet, M.; Dupas, G. (2016) Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciênc. saúde coletiva*; 21(10):3213-3223, Out.

Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemos LC. (2009) Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) set; 30(3):406-12.

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Bastos, O.M. Deslandes, S.F. (2008) A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad. saúde pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150.

Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.

Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*, 76 (3), 339-355.

Correa, W.; Minetto, M. F; Kobren, R. C.; Cunha, J. M. (2015) Risk Factors for Development of Children with Down Syndrome in Brazil. *Creative Education*, v. 6, n. 12, p. 1285-1293.

Couto, T. H. A. M.; Tachibana, M.; Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2007) A mãe, o filho e a Síndrome de Down. *Paidéia*, v. 17, p. 265-272.

Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise psicológica*, v.1, n. 22, p. 55-64.

Cruz, O. & Abreu-Lima, I. (2012). Qualidade do ambiente familiar - preditores e consequências no desenvolvimento das crianças e jovens. *AMAzônica*, 8, 1, 246-265.

Delvan, J. D. S., Becker, A. P. S., & Braun, K. (2010). Fatores de risco no desenvolvimento de crianças e a resiliência: Um estudo teórico. *Revista de Psicologia da IMED*, 2, 349-357.

Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., de Souza Freire, M. H., das Mercês, N. N. A., & de Azevedo Mazza, V. (2015). Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(2), 172-6.

Franco, V. (2015) *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, com a comunidade, em equipe*. Évora: Edições Aloandro.

Gau, S. S.; Chiu, Y.; Soong, W.; Lee, M. Parental Characteristics, Parenting Style,

and Behavioral Problems Among Chinese Children with Down Syndrome, Their Siblings and Controls in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, v. 107, n. 9, p.693-703, 2008.

Guimarães, A. F. Risk of developmental delay of children aged between two and 24 months and its association with the quality of family stimulus. *Rev. paul. pediatr.* 2013, vol.31, n.4, pp.452-458.

Holanda, C.M.A., Andrade, F.L.J.P., Bezerra, M.A., Nascimento, J.P.S, Neves, R.F, (2015). Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(1), 175-184.

Holden, George; Geffner, Robert; Jouriles, Ernest (1998), *Children Exposed to Marital Violence*. Theory, research and applied issues, Washington, DC, American Psychology Association.

BRASIL, L. N., & N^o, L. E. I. (2015). 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. *Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*. Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2015-2018/2015/Lei L,13146.

Lopes, P. E., Festas, I., & Urbano, P. (2011). Percepção de factores de risco e de protecção ao desenvolvimento infantil: O papel do educador. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 2 (45), 159-186.

Marques, M.H; Dixe, M.A.R.(2011) Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev. psiquiatr. clín.* Vol.38, n.2, p.66-70.

Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D. C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H. C. H. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta paul enferm*, 21(3), p.427-31.

Minetto, M. F.; Löhr, S. S. (2016) Crenças e práticas educativas de mães de crianças. *Educar em Revista*, Curitiba, Brasil, n. 59, p. 49-64, jan./mar.

Minetto, M. F. (2010) *Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico*. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Minetto, M. F.; Crepaldi, M. A.; Moreira, L. C. (2012) Práticas Educativas, estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento atípico. *Educar em Revista*, Curitiba, n. 43, p. 117-132, jan./mar.

Minetto, M. F.; Crepaldi, M. A.; Martins, M. (2013) Particularidades de Famílias que têm Filhos com Deficiência Intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, v. 82, n. 1(1), p. 75-84.

Moura, A. F., & Lima, M. G. (2014). A Reinvenção da Roda: Roda de Conversa, um instrumento metodológico possível. *Revista Temas em Educação*, 23(1), 95-103.

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde, Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância, Saúde da Criança e do Adolescente, Saúde Familiar e Comunitária (2005). *Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI* (Serie OPS/FCH/CA/05.16.P). Recuperado de: <http://goo.gl/46ChiO>

Pérez-López, J.; Martínez-Fuentes, M. T.; Díaz-Herrero, Á.; Nuez, A. G. B. (2012) Prevención, promoción del desarrollo y atención temprana en la Escuela Infantil. *Educar em Revista*, Curitiba, n. 43, p. 17-32, 2012.

Sherbourne CD, Stewart AL. (1991) The MOS social support survey. *Soc Sci Med*; 38(6):705-714.

Umphered, D. A. (2011). *Reabilitação neurológica*. Rio de Janeiro: Elsevier. (Obra original publicada em 1985).