



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA

**EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DE UM INVENTÁRIO DE
PERCEPÇÃO DO SUPORTE FAMILIAR PARA PAIS DE
PESSOAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS –
IPSF- EE**

Londrina
2019

TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA

**EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DE UM INVENTÁRIO DE
PERCEPÇÃO DO SUPORTE FAMILIAR PARA PAIS DE
PESSOAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS –
IPSF- EE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Estadual de Londrina em nível de Mestrado, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia, na Linha 1: Avaliação Psicológica e Processos Clínicos

Orientadora: Profa. Dra. Katya Luciane de Oliveira

Londrina
2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

O48e Oliveira , Tamiris Sasaki de.
EVIDENCIAS DE VALIDADE DE UM INVENTARIO DE PERCEPCAO DO SUPORTE FAMILIAR PARA PAIS DE PESSOAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS IPSF - EE / Tamiris Sasaki de Oliveira . - Londrina, 2019.
91 f.

Orientador: Katya Luciane de Oliveira.
) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências Biológicas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2019.
Inclui bibliografia.

1. Evidencias de validade - . 2. Suporte familiar - . 3. Educacao especial - . 4. Avaliacao Psicologica - . I. Oliveira, Katya Luciane de . II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências Biológicas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDU 159.9

TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA

**EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DE UM INVENTÁRIO DE
PERCEPÇÃO DO SUPORTE FAMILIAR PARA PAIS DE
PESSOAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS –
IPSF- EE**

Dissertação apresentada à banca examinadora como requisito para a defesa em nível de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Psicologia (PPGPSI) da Universidade Estadual de Londrina, na Linha 1: Avaliação Psicológica e Processos Clínicos.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Profa. Dra. Katya Luciane de Oliveira
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Profa. Dra. Máira Bonafé Sei
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Prof. Dr. Makilim Nunes Baptista
Universidade São Francisco - USF

Londrina, 03 de dezembro de 2019.

DEDICATÓRIA

A minha querida família,

pelo amor incondicional, pelas palavras de incentivo, pelo suporte nos momentos mais
difíceis e por acreditarem em mim sempre.

Ao meu esposo,

amado e companheiro, pelo apoio e compreensão durante toda a caminhada.

AGRADECIMENTOS

A Deus,

que cuida de cada detalhe me fortalecendo e guiando meus passos para que eu possa seguir
com meus sonhos.

À Profa. Dra. Katya Luciane de Oliveira:

sua amizade é um presente dessa vida e agradeço por estar comigo nos meus melhores
momentos. Sua paciência, inteligência, respeito, carinho e humildade me inspiram a ser
melhor.

Aos membros da banca, Profa. Dra. Máira Bonafé Sei e Prof. Dr. Makilim Nunes

Baptista,

pela grandeza e generosidade em compartilharem conhecimento, tempo e atenção,
contribuindo para a construção deste trabalho.

Aos professores e colegas do Programa de Mestrado em Psicologia (PPGPSI),

pelas experiências, pelos conhecimentos compartilhados e pelos momentos de descontração,
seja presencial ou virtual, que diminuía o peso das responsabilidades que este caminho nos
traz.

Aos colegas de trabalho,

pela parceria, apoio e compreensão nos momentos em que tive que me ausentar em
decorrência da pesquisa.

Às instituições,

pela confiança em abrir suas portas para o meu trabalho e pelo respeito ao processo de
construção de conhecimento científico.

Aos meus pacientes e suas famílias,

por acreditarem e confiarem no meu trabalho.

Oliveira, T. S. de. **Evidências de validade de um inventário de percepção do suporte familiar para pais de pessoas com necessidades educativas especiais – IPSF-EE.** 91 f. 2019. (Dissertação de Mestrado em Psicologia). Universidade Estadual de Londrina, Londrina.

RESUMO

O objetivo do presente estudo foi a construção e a avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento de avaliação do Suporte Familiar para os pais ou responsáveis de pessoas com necessidades educativas especiais. Para a construção do instrumento foi realizada uma revisão da literatura nacional para identificar as dimensões a serem consideradas em um instrumento para essa população, o Inventário de Percepção do Suporte Familiar – IPSF foi utilizado como base para este estudo. Na primeira etapa do estudo para validações de conteúdo e semântica dos itens do instrumento, participaram nove pais em um grupo focal com o objetivo de verificar a adequação e compreensão dos itens. Em seguida, o instrumento revisado pela pesquisadora e sua orientadora foi encaminhado para cinco juízes especialistas convidados a dar um parecer sobre os itens. Foi utilizado o índice de concordância de 80% entre os juízes para a manutenção do item. Após esses procedimentos, alguns itens foram descartados e outros modificados. Assim, o instrumento foi finalizado contendo 45 itens distribuídos da seguinte forma: afetividade (10 itens), relação familiar (13 itens), autonomia (12 itens) e interação social (10 itens), organizados em uma escala tipo *Likert* de três pontos. Na segunda etapa, participaram da coleta de dados 379 pais ou responsáveis cujos filhos estivessem inseridos em instituições especiais de cidades de uma região metropolitana do estado do Paraná. A média de idade dos participantes foi de 40 anos, o sexo feminino representou 88,7%. Respondentes mães foram 317 (83,6%), respondentes pais foram 37 (9,8%), respondentes cuidador familiar (irmão, tios, avós), 25 sujeitos (6,6%). A média de idade da pessoa cujo pai, mãe ou cuidador familiar respondeu ao instrumento foi de 11 anos e 05 meses, desvio padrão de 7,9. Foi realizada uma análise fatorial exploratória do instrumento visando investigar as evidências de validade por meio do programa MPlus 7.11. A análise exploratória com quatro fatores ocorreu por meio de dois modelos. Cabe destacar que cada fator apresentava um número de itens diferentes. No primeiro modelo, com quatro fatores e 45 itens, os índices alcançados não foram adequados. Uma segunda análise exploratória foi realizada com um modelo de 29 itens, no qual os índices encontrados foram considerados com melhor ajuste. Após a segunda análise, sete itens apresentaram índices inadequados e foram descartados. Assim, o segundo modelo foi reorganizado com 22 itens. Os índices de precisão de cada dimensão foram calculados por meio do coeficiente Alfa de *Cronbach* e variaram de 0,62 a 0,80, considerados adequados. O alfa da escala total (22 itens) também foi considerado favorável, com índice de precisão de 0,80. Considera-se que o inventário possa ser útil no desenvolvimento de pesquisas científicas e programas interventivos na área da educação e saúde. O estudo pode contribuir para a compreensão do constructo suporte familiar, na conscientização das famílias frente à importância do papel que exercem e dos profissionais identificando as fragilidades e potencialidades no trabalho. Atitudes de acolhimento às famílias podem oportunizar a inclusão social, encorajar a vida comunitária e estimular o desenvolvimento das pessoas com deficiência de forma global e contextualizada a sua realidade.

Palavras-chave: evidências de validade; suporte familiar; necessidades educativas especiais; educação especial; avaliação psicológica.

Oliveira, T. S. de. **Validity evidence of a family support perception inventory for parents of people with special educational needs - IPSF-EE.** 91 p. 2019. (Masters Dissertation in Psychology). State University of Londrina, Londrina, Brazil.

ABSTRACT

The aim of this study was the construction and the evaluation of the psychometric properties of a Family Support assessment tool for parents or guardians of people with special educational needs. For the construction of the instrument, a review of the national literature was performed to identify the dimensions to be considered in an instrument for this population, the Family Support's Perception Inventory – FSPI was used as the basis for this study. In the first stage of the study for validation of content and semantics of the instrument items, 09 parents participated in a focus group to verify the adequacy and understanding of the items. Then the instrument reviewed by the researcher and her advisor was sent to five expert judges invited to give an opinion on the items, it used the concordance rate of 80% among the judges for the maintenance item. After these procedures a few items were discarded and other modified, so the tool was completed containing 45 items distributed as follows: affectivity (10 items), family relationship (13 items), autonomy (12 items) and social interaction (10 items), organized on a three-point Likert scale. In the second stage, 379 parents or guardians participated in the data collection whose children were placed in special institutions of cities of a metropolitan region of Parana state. The mean age of the participants was 40 years old, the female gender represented the percentage of 88.7%. Responding mothers were 317 (83,6%), responding fathers were 37 (9.8%), responding family caregiver (brother, uncles, grandparents), 25 subjects (6.6%). The average age of the person whose father, mother or family caregiver responded to the instrument was 11 years and 5 months, standard deviation of 7.9. An exploratory factor analysis of the instrument was performed to investigate the validity evidence through the MPlus 7.11 program, The four-factor exploratory analysis took place through two models. It should be noted that each factor had a number of different items. In the first model with four factors and 45 items, the indexes achieved were not adequate. A second exploratory analysis was performed with a model of 29 items, in which the indices found were considered better fit. After the second analysis, seven items presented inadequate indexes and were discarded, so the second model was reorganized with 22 items. The precision indices of each dimension were calculated using Cronbach's alpha coefficient and ranged from 0.62 to 0.80 considered adequate. The alpha of the total scale (22 items) was also considered favorable with an accuracy index of 0.80. It is considered that the inventory may be useful in the development of scientific research, intervention programs in the area of education and health. The study can contribute to the understanding of the family support construct, in the families' awareness regarding the importance of their role and of the professionals identifying the weaknesses and potentialities in the work. Welcoming attitudes families can provide opportunities for social inclusion, encourage community life and stimulate the development of people with disabilities in a comprehensive and contextualized way your reality.

Keywords: evidence of validity; family support; special educational needs; special education; psychological evaluation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Itens descartados após grupo focal.....	58
Figura 2 – Itens descartados após avaliação dos juízes	59
Figura 3 – Itens modificados após análise de conteúdo	60
Figura 4 – Itens excluídos devido à carga fatorial menor que 0.3.....	64
Figura 5 – Fluxograma sobre a construção do instrumento IPSF – EE.....	67

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dificuldades ou diagnósticos informados pelos participantes	53
Tabela 2 – Índice de concordância entre juízes referente aos itens do instrumento	61
Tabela 3 – Índice de ajuste para amostra com 45 itens.....	64
Tabela 4 – Análise estatística da amostra.	66

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD	<i>Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
AEE	Atendimento Educacional Especializado
ANEE	Aluno com Necessidades Educativas Especiais
CFP	Conselho Federal de Psicologia
EAME – IJ	Escala para Avaliação da Motivação Escolar
EPISAF	Escala de Percepção Infantil dos Suportes do Ambiente Familiar
EJA	Educação de Jovens e Adultos
EAVAP – EF	Escala de Avaliação das Estratégias de Aprendizagem para o Ensino Fundamental
DITGD	Deficiência Intelectual e Transtornos Globais do Desenvolvimento
SUS	Sistema Único de Saúde
IPSF	Inventário de Percepção do Suporte Familiar

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	EDUCAÇÃO ESPECIAL	17
2.1	TERMINOLOGIAS E DIAGNÓSTICOS.....	23
2.1.1	Pesquisas sobre Educação Especial e Família	27
3	SUPORTE FAMILIAR	33
3.1	PESQUISAS REALIZADAS NO BRASIL SOBRE SUPORTE FAMILIAR	39
4	OBJETIVO GERAL	47
4.1	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	48
5	MÉTODO	49
5.1	CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO – ETAPA 1	49
5.2	PARTICIPANTES – GRUPO FOCAL	49
5.2.1	Validade Semântica do Conteúdo.....	49
5.2.2	Procedimento – Grupo Focal	50
5.2.3	Grupo Focal para as Validações de Conteúdo e Semântica.....	50
5.3	PARTICIPANTES - JUÍZES	51
5.3.1	Procedimento – Juízes	51
5.3.2	Avaliação dos Juízes para Validação de Conteúdo.....	51
5.4	COLETA DE DADOS AMOSTRA GERAL	52
5.4.1	Participantes Amostra Geral - Etapa 2	53
5.4.2	Procedimento Amostra Geral	56
5.4.3	Aspéctos Éticos	56
6	RESULTADOS – Etapa 1	57
6.1	RESULTADOS VALIDADE SEMÂNTICA POR PAIS	57
6.2	RESULTADOS VALIDADE DE CONTEÚDO POR JUÍZES	59
6.3	RESULTADOS – ETAPA 2	63
7	DISCUSSÃO	68

8	CONCLUSÃO	74
	REFERÊNCIAS.....	76
	APÊNDICE.....	84
	APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido	85
	ANEXO	86
	ANEXO A – Parecer do comitê de ética em pesquisa com humanos.....	87

1 INTRODUÇÃO

A importância do estudo se fundamenta devido à escassez de métodos de avaliação das particularidades que permeiam o cotidiano das famílias de pessoas que possuem alguma dificuldade ou diagnóstico de deficiência. O interesse pelo tema surge de um campo de atuação prática da pesquisadora, no qual atua há oito anos, realizando atendimentos psicológicos às pessoas com necessidades especiais e suas famílias. Essa realidade levou ao desenvolvimento da pesquisa de modo a construir um instrumento que pudesse ser utilizado por profissionais da área da educação e saúde, assim como contemplar a realidade de pais e cuidadores de pessoas com necessidades educativas especiais, procurando compreender o suporte familiar despendido por essas famílias. Posto isto, a pesquisa se situa na Linha 1 – Avaliação Psicológica e Processos Clínicos.

Diante da notícia do nascimento de um bebê diferente do que foi imaginado ou frente à possibilidade de um diagnóstico de deficiência, os pais geralmente são tomados por sentimentos e emoções com as quais não só eles, mas toda a família terá que lidar (Glat & Pletsch, 2004). Assim, a realidade familiar passa a ser modificada. Para Rosa e Denari (2013), as adaptações que por ventura serão colocadas às famílias vão além das questões internas, afetam também o tempo, a condição econômica e a vida em sociedade, especialmente no que se refere a lidar com atitudes de preconceito que podem surgir na interação em diferentes contextos. Por vezes, é possível encontrar famílias vivendo em isolamento social, com atitudes de superproteção à pessoa com necessidades especiais, fatores que podem interferir no desenvolvimento da autonomia e na relação que a pessoa com deficiência vai desenvolver na vida em sociedade.

A integração comunitária das pessoas com deficiência está relacionada ao modo como a família vai intermediar e possibilitar tal interação. Como apontam Borba,

Schwartz e Kantorski (2008), há uma sobrecarga de atividades nas famílias de pessoas com deficiência. Evidencia-se a necessidade de dar mais atenção à dinâmica familiar, promover o desenvolvimento de estratégias que possibilitem a inserção e a participação das famílias e das pessoas com deficiência nas demandas sociais.

A deficiência nem sempre é identificada na primeira infância; por vezes, somente quando a pessoa é inserida na escola é que os atrasos no desenvolvimento são observados. Assim, a escola assume um papel fundamental na identificação e nos encaminhamentos necessários às famílias (Rosa & Denari, 2013), encaminhamentos que podem ser direcionados às escolas especiais. Nesse aspecto, cabe situar a questão da política de inclusão no estado do Paraná, que mantém o funcionamento das escolas especiais por considerar que existe uma parcela da população que necessita desse suporte, defendendo uma postura de inclusão parcial e não total (Machado & Vernick, 2013).

Quando é observada a necessidade de uma orientação mais específica às famílias, os serviços de saúde e educação no estado do Paraná podem orientar as famílias a buscarem apoio nas instituições especializadas no atendimento às pessoas com necessidades especiais. As famílias podem encontrar nessas instituições outras famílias que também podem estar enfrentando as mesmas experiências, ou ainda, famílias que já experimentaram essa situação e hoje se encontram em outro momento de vida (Marcheti, Ferreira, & Mandetto, 2012). Além disso, dos encontros citados, outro ponto importante das instituições se refere ao acesso às informações a respeito das necessidades e direitos da criança.

O modo como os pais são acolhidos pelas instituições, bem como a forma como as informações são ofertadas às famílias nesse momento de fragilidade emocional, é primordial para a construção dos laços afetivos que emergirão entre os membros da família e a pessoa com necessidades especiais. A atuação profissional tem um papel relevante em todo o processo, haja vista que os profissionais que conseguem acolher e construir uma relação de

confiança e segurança com as famílias podem identificar situações familiares que possivelmente afetarão o desenvolvimento emocional, cognitivo e social das pessoas com deficiência (Omote, 2006).

As unidades básicas de saúde, instituições especializadas e as escolas (regular e especial), muitas vezes devido aos procedimentos e modo de funcionamento determinado, podem apresentar dificuldades em trabalhar junto com as famílias. Assim, as intervenções acabam sendo centralizadas na pessoa com deficiência, ainda uma referência ao modelo biomédico de cuidados (Marcheti, Ferreira, & Madetto, 2012). No que se refere ao suporte as famílias, Batista e França (2007) também sinalizam a importância dos profissionais, pois auxiliarão a família a compreender as necessidades de cada momento e oportunizar situações ligadas à inclusão social.

Cabe ainda salientar que é necessário reconhecer a importância da família no atendimento às necessidades das pessoas com deficiência, trazendo-as para a discussão e tomadas de decisão quanto às intervenções, pois elas podem afetar diretamente a realidade da família. Compete à rede de suporte profissional, ou seja, aos profissionais que acompanham as famílias, estar junto a elas para ouvir seus medos, dúvidas e dar apoio para que todos possam respeitar seus limites e lidar com as dificuldades, buscando uma melhor qualidade de vida para todos e, especialmente, incluindo a família em todo o processo de cuidados, para que ela também possa ser acolhida e cuidada quando for necessário (Marcheti, Ferreira, & Madetto, 2012).

Dessa forma, o presente trabalho pode contribuir para a compreensão do constructo suporte familiar, bem como para a conscientização das famílias frente à importância do papel que exercem na vida das pessoas com deficiência, e para a conscientização dos profissionais que atuam na área da educação especial, educação regular e da saúde, no sentido de darem às famílias mais apoio e suporte, identificando suas

fragilidades e potencialidades. Atitudes de acolhimento às famílias podem oportunizar a inclusão social, encorajar a vida comunitária e estimular o desenvolvimento das pessoas com deficiência de forma global e contextualizada a sua realidade.

Posto isso, a estrutura do trabalho foi organizada por meio de dois capítulos teóricos. O primeiro, sobre a educação especial, aborda os processos históricos, a inclusão das pessoas com necessidades educativas especiais, as terminologias e diagnósticos, finalizado por meio de pesquisas brasileiras quanto à temática. O segundo capítulo, sobre suporte familiar, inicialmente traz um panorama histórico quanto às transformações do conceito de família, a importância do suporte familiar para o desenvolvimento global e sua implicação na educação; pesquisas nacionais também são descritas para finalizar o capítulo. Em seguida, são exibidos os objetivos que se pretende alcançar e ainda o método, que foi estruturado por meio das etapas 1 e 2 para uma melhor organização dos participantes, construção do instrumento, procedimento e análises realizadas. Em seguida, são apresentados os resultados, também por meio das etapas 1 e 2, a discussão e a conclusão do estudo, bem como as referências, apêndices e anexos.

2 EDUCAÇÃO ESPECIAL

Abordar o tema da educação especial requer considerar os processos históricos sobre a trajetória das pessoas com deficiência, bem como os fatores envolvidos na construção da exclusão social dessa população, os quais estavam fortemente relacionados aos valores, à cultura e à religião de cada época (Nunes, Saia, & Tavares, 2015). Na antiga Grécia, a valorização do corpo, da estética do belo, forte e perfeito, ocupava um lugar central. Assim, as crianças que nasciam com alguma deficiência física eram excluídas da sociedade e condenadas à morte, pois não respondiam ao padrão da época (Bianchetti, 1995).

Da mesma forma, durante a Idade Média, a igreja determinava o modo de ser das pessoas, e aquelas que eram diferentes dos padrões, tanto na aparência física como mental, eram caracterizadas como pessoas que estavam sob o efeito de algo sobrenatural, bruxarias ou feitiçarias, relacionando a deficiência com o pecado, e assim as pessoas com deficiência eram condenadas e mortas visando à purificação (Araújo & Silva, 2017). Entretanto, ainda nessa época, por conta do Cristianismo e a evolução social, as pessoas com deficiência passaram a ser cuidadas em casas de assistência (institucionalizadas), uma atitude protecionista como forma de agradar a Deus para obter graças (Nunes, Saia, & Tavares, 2015).

Pode-se notar que a pessoa com deficiência não era considerada um cidadão, não tinha direitos perante a sociedade. Naquele momento da história, as primeiras instituições começam a emergir para receber os deficientes; entretanto, tais estabelecimentos não pretendiam tratar ou educar, era uma forma de retirá-los da sociedade. Com o Renascimento, surge uma perspectiva que considera a deficiência relacionada ao campo da ciência e o desenvolvimento de estratégias para o tratamento dessas pessoas (Campos & Martins, 2008).

No século XX, a primeira e a segunda guerras mundiais provocaram muitas

mutilações a pessoas, o que produziu a necessidade de se pensar em estratégias de reabilitação para o trabalho, haja vista que muitos soldados haviam morrido em batalhas e as fábricas precisavam de mão de obra, tal fato favoreceu a visibilidade da situação das pessoas com deficiência. Assim, surgem, nas escolas regulares, as salas especiais com o objetivo da reabilitação dos soldados e também como meio para lidar com as necessidades daqueles não conseguiam aprender nas salas regulares. Foi, então, estruturada uma educação especializada, pois a educação regular não seria adequada às necessidades das pessoas com deficiência (Nunes, Saia, & Tavares, 2015).

Dessa forma, o sistema desenvolvido para o tratamento e educação das pessoas com deficiência norteava-se por uma educação discriminatória e excludente. Ainda no século XX, o campo da educação especial começou a ser modificado e teve a contribuição dos pais das pessoas com deficiência, que fundaram um movimento em busca dos direitos de seus filhos (Campos & Martins, 2008). De acordo com Nunes, Saia e Tavares (2015), os fatores que contribuíram para a transformação do conceito de educação para as pessoas com deficiência foram os movimentos sociais, que apontavam a segregação e a marginalização como fatores que traziam prejuízo, não apenas para as pessoas com deficiência, mas para a sociedade. A evolução da ciência, trazendo pesquisas quanto a formas de ensinar, mostrando a capacidade das pessoas com deficiência, e a estruturação de grupos sociais que se organizaram para cobrar os direitos e enfrentar as discriminações trouxeram mais força para o movimento.

No cenário educacional brasileiro, a inclusão de alunos com necessidades educativas especiais no ensino regular teve uma expansão nos últimos anos. Nesse sentido, discussões e reflexões na área da educação passaram a ser necessárias, pois a inclusão propõe uma nova forma de relação, tanto no que tange aos valores e atitudes de quem compõe as instituições, a equipe escolar e as famílias, como também na organização e na dinâmica

pedagógica, política e social. Logo, trata-se de um manejo que não visa à construção de uma estrutura especial para cada necessidade do aluno, mas a transformação da estrutura educacional presente para que possa ser suficiente para atender as demandas de todos (Araújo & Silva, 2017).

Nessa perspectiva, Matiskei (2004) observa que as políticas públicas de inclusão escolar possibilitam o planejamento e a implementação de propostas de trabalho, com o objetivo de expandir as possibilidades de inserção social dos grupos excluídos, seja devido à condição financeira, cor, etnia, religião ou por questões de ordem física ou cognitiva. Diversas possibilidades de exclusão podem ser encontradas, assim como os dispositivos que determinam padrões de normalidade, o que se pode observar historicamente quanto ao ideal estético, cultural, econômico e cognitivo. Refletir sobre a inclusão de um modo geral significa admitir que existe um modo excludente de acesso aos serviços. Além disso, as ações de inclusão escolar ultrapassam os portões da escola, uma vez que impõem uma reflexão intersetorial, integrando as áreas da saúde, ação social e do trabalho, com o objetivo de favorecer o processo de aprendizagem (Matiskei, 2004).

Desse modo, a educação inclusiva é norteada pela concepção de direitos humanos em relação à igualdade de direitos sem discriminação. A inclusão escolar aborda uma forma de ensinar integradora das necessidades do indivíduo, na qual não há exigências quanto ao aluno responder a um determinado padrão frente aos processos de aprendizagem. Segundo Sasaki (1997), é a sociedade que se adapta para poder incluir as pessoas com necessidades especiais. Tal movimento exige uma mudança estrutural e cultural, bem como o confronto a práticas discriminatórias não apenas na escola, mas também nas esferas sociais.

O tema da educação inclusiva está fundamentado na ideia de que, independente do comprometimento do indivíduo, ele pode ser escolarizado no ensino comum. Ao longo dos anos, a educação inclusiva alcançou avanços expressivos, principalmente na década de 1990,

com a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), que tinha como proposta o cumprimento de uma educação inclusiva que visava responder às necessidades educacionais dos alunos de forma singular, ressaltando que todos têm o direito à educação. Pode-se destacar, também, a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabeleceu as Diretrizes e Bases da Educação Nacional de forma abrangente, direcionada para as necessidades do aluno e mais flexível quanto às emergências advindas das transformações sociais; são marcos importantes para os avanços da educação e dos direitos dos alunos no Brasil (Brasil, 1996).

A educação é garantida por lei e vista como um dever da família e do Estado; tem por objetivo o desenvolvimento integral do educando, para que esteja apto ao exercício da cidadania e preparado para o mercado de trabalho (Brasil, 1996). As adaptações necessárias para o ensino quanto ao currículo, os métodos e recursos são também garantidos por meio da lei. O direito do aluno que apresenta algum transtorno no desenvolvimento, seja ele um déficit ou uma habilidade superior, é garantido por meio do atendimento educacional especializado (AEE), que pode acontecer em qualquer fase de ensino de forma gratuita ao aluno que esteja preferencialmente inserido no ensino regular (Brasil, 1996). Tais normativas estão em concordância com a Política Nacional de Educação Especial no âmbito da Educação Inclusiva (Brasil, 2008).

Desde muito pequenas, as pessoas com deficiência apresentam algumas necessidades que são específicas em relação ao desenvolvimento da aprendizagem e interação social. Tal fato exige mais atenção e provoca uma modificação na rotina familiar. A participação da família no trabalho de estimulação é fundamental, pois as interações familiares nas práticas educacionais e nas intervenções clínicas de forma afetuosa, confiante e equilibrada proporcionarão o desenvolvimento da segurança, do bem-estar e a garantia da extensão do trabalho realizado pelos profissionais tanto da educação como da saúde para o contexto domiciliar (Azevedo, Cia, Spinazola, & Mendes, 2015).

Para Matsukura e Yamashiro (2012), a participação dos membros da família, tal como irmãos e avós, nas relações cotidianas é uma fonte de suporte e apoio aos pais e às crianças com necessidades especiais. Além disso, os sentimentos dos avós quanto a ter na família uma pessoa com deficiência são bem parecidos com os sentimentos dos pais. Contudo, para os avós, devido ao acesso limitado à informação, já que ela é dada aos pais, pelos profissionais, tais sentimentos podem ser mais acentuados. Os avós apresentam um papel importante também para o irmão da pessoa com deficiência, pois, muitas vezes, os avós assumem a função de cuidar e estarem atentos às necessidades desse neto. Dessa forma, a relação intergeracional precisa ser considerada, haja vista que os avós estão presentes de forma intensa na dinâmica de muitas famílias.

De acordo com o trabalho de Luiz, Pfeiter, Sigolo e Nascimento (2012), alguns pais consideram que os professores não estão capacitados para receberem seus filhos. Tal fato expõe um debate importante em relação à formação dos professores e o suporte do sistema educacional aos profissionais para que possam lidar de forma segura e habilitada com a diversidade dentro da sala de aula. Leonardo, Bray e Rossato (2009) ressaltam ainda que a inclusão escolar apresentou questões ainda mais amplas, referentes aos recursos físicos, a infraestrutura das escolas e o investimento público no sistema escolar, para que afetivamente o ensino possa ser considerado de qualidade e que atenda às necessidades de todos os alunos.

De acordo com Omote (2006), as relações interpessoais das pessoas com deficiência, em sua maioria, são limitadas ao contexto familiar. Dessa forma, Glat (1996) aponta que é por meio da dinâmica familiar que o indivíduo vivenciará a primeira relação com um grupo social, construirá seus valores, conhecerá as características de sua família e formará sua visão de mundo. Para a autora, o papel da família na inclusão da pessoa com deficiência pode ser verificado de duas formas: a família pode favorecer ou interditar as relações da pessoa com deficiência na comunidade e pode, também, não construir a inclusão da pessoa

com deficiência nas relações da própria família. As duas formas estão interligadas, pois a integração da pessoa com deficiência no contexto familiar favorece a inclusão no contexto social; quando uma falha, a outra conseqüentemente será prejudicada.

Para Goitein e Cia (2011), as relações familiares permitem ao indivíduo se vincular aos valores, ao conhecimento e à cultura da família, por meio do suporte emocional, social e financeiro que podem oferecer. Quando na família há uma pessoa com necessidades educacionais especiais, a função da família torna-se ainda mais determinante, pois essa pessoa carecerá de cuidados específicos relacionados à demanda imposta pela deficiência, isto é, a rotina da família poderá sofrer alterações por conta das atividades de estimulação que desde de cedo podem se fazer necessárias.

A interação entre pais e escola é fundamental para a efetivação da inclusão escolar. Ferraz, Araújo e Carreiro (2010) ressaltam a comunicação como um fator que auxilia no trabalho com as expectativas tanto por parte da família quanto dos professores em relação ao processo de ensino aprendizagem, mas, também, no reconhecimento de seus papéis nesse momento, tornando a parceria harmoniosa, respeitosa e confiante na construção desse processo para eles e para os estudantes.

Diante da importância da comunicação, é necessário refletir sobre as terminologias utilizadas para denominar as pessoas com necessidades educativas especiais. Muitos são os termos empregados na área de educação especial para se referir aos diferentes diagnósticos acerca das dificuldades apresentadas pelas pessoas com necessidades educativas especiais. Dessa forma, na sequência serão tratadas as terminologias e diagnósticos presentes na literatura científica sobre o assunto.

2.1. Terminologias e Diagnósticos

Historicamente, alguns termos foram utilizados para denominar as pessoas com deficiência no mundo. Com o passar dos anos, os termos eram revistos devido às mudanças de valores e conceitos de cada época; termos como “inválidos”, “incapacitados” e “excepcionais” foram utilizados em um dado momento mas hoje são inadequados. A implementação do termo “pessoas deficientes” foi muito importante por conferir a denominação de pessoa e por reposicionar a questão da deficiência, haja vista que as pessoas com deficiência não eram consideradas como tal pela sociedade (Chateu, Fiquone, Baptista, & Saeta, 2012).

Diversas transformações ocorreram ao longo do século XX, especialmente para a área da educação especial. Nesse período, os movimentos sociais que buscavam a igualdade e o enfrentamento da discriminação de qualquer ordem levou para o campo da educação reflexões importantes quanto à integração de alunos com deficiência, bem como a necessidade de entender as razões de um desenvolvimento diferente do esperado (Coll, Marchesi, & Palacios, 2004). O campo da Educação Especial é considerado um sistema organizado especificamente para pessoas que apresentem algum tipo de deficiência, seja ela física ou intelectual (Brasil, 2008).

Terminologias específicas são empregadas para distinguir os alunos quando ele apresenta uma dificuldade ou um diagnóstico, como os transtornos ou distúrbios que podem afetar o desenvolvimento da aprendizagem, mas também o desenvolvimento de forma global, tal como é apresentado no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5, 2014). A avaliação da deficiência deve ser realizada por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar, visando considerar as possíveis limitações nas funções e estruturas corporais, questões psicológicas e sociais, limitações referentes ao desempenho de atividades e restrição

de participação na sociedade (Brasil, 2008).

O termo alunos com necessidades educativas especiais (ANEE) passou a ser utilizado com mais frequência em 1990, ligado ao contexto da educação especial (Lopes, 2014). Esse termo refere-se ao suprimento de recursos educativos dispostos para atender às necessidades dos alunos, minimizando as dificuldades. Os recursos educativos para tanto são muitos, isto é, profissional especializado, uma comunicação alternativa, identificação de materiais e currículos diversificados, além dos fatores de ordem física e estrutural (arquitetônicos e adaptações) que podem ser alterados, tal como assegura a Lei 9394/96 de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, no seu Art. 59, aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades ou superdotação.

Algumas críticas foram feitas à terminologia “necessidades educativas especiais”, principalmente por ser considerado um termo amplo, pois qualquer pessoa em algum momento da aprendizagem pode apresentar alguma necessidade pontual. Outra crítica se refere ao fato de ser um termo muito otimista que não considera a questão da patologia existente no indivíduo que possui um diagnóstico (Lopes, 2014). Por conseguinte, o fato de existir uma deficiência pode levar ou não a pessoa a necessitar de um recurso específico, isto é, as necessidades podem ser originadas não apenas pela condição pessoal, mas advindas da relação entre a pessoa e o meio (Chateau, Fiquine, Baptista, & Saeta, 2012). Nesse sentido, a deficiência e as necessidades especiais são consideradas conceitos diferentes.

A Lei 13.146 de 2015, em seu artigo 2º, aponta que a pessoa com deficiência é aquela que apresenta “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”. De acordo com a legislação brasileira, é possível encontrar no Decreto nº 5.296/2004 uma classificação de diferentes tipos de deficiência; desse modo, pessoas acometidas por elas podem receber

atendimento prioritário e ter suas necessidades especiais atendidas.

Na classificação do Decreto encontra-se a deficiência física, que corresponde a uma alteração, que pode ser completa ou parcial, em alguma parte do corpo humano que comprometa a função física da pessoa (alguns exemplos são: paraplegia, paraparesia, monoplegia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, entre outros). Quanto à deficiência auditiva, as pessoas apresentam perda bilateral, parcial ou total; neste sentido, classificada como leve, moderada, severa ou profunda. Referente à deficiência visual, as pessoas apresentam cegueira e baixa visão. As deficiências múltiplas consistem na associação de duas ou mais deficiências, entre elas, por exemplo, é possível citar a paralisia cerebral que ocorre devido a uma lesão cerebral e que, em alguns casos, pode afetar a visão, a audição e funções cognitivas.

A deficiência intelectual, de acordo com a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD* (2014), é definida como a habilidade limitada do funcionamento intelectual. Tais limitações podem interferir na capacidade de adaptação e interação social do indivíduo. Consiste no funcionamento intelectual inferior à média, cuja manifestação pode ocorrer antes da vida adulta e apresentar limitações associadas às habilidades adaptativas, tais como a comunicação, cuidados pessoais, segurança, habilidades acadêmicas, participação nas atividades sociais, trabalho e lazer.

Ainda sobre as terminologias, faz-se necessário refletir sobre as dificuldades e os transtornos de aprendizagem. Segundo Inácio, Oliveira e Santos (2018), a aprendizagem pode ocorrer por meio de modificações funcionais e neuroquímicas que promovem alterações no Sistema Nervoso Central (SNC). O termo transtorno de aprendizagem refere-se a dificuldades na aquisição das habilidades de leitura, escrita e raciocínio lógico matemático, as quais podem ocorrer devido a disfunções do sistema nervoso central, possivelmente atreladas

a um problema no processamento da informação. As dificuldades de aprendizagem podem ocorrer com qualquer pessoa em algum momento do período escolar e estar associadas a questões pedagógicas, emocionais, socioculturais, econômicas ou ainda ser de ordem neurológica (Alves & Nakano, 2015).

Nesse sentido, a aprendizagem está relacionada à ação de fatores intrínsecos, divididos em primários e secundários, e também a fatores extrínsecos. Os primários estão relacionados diretamente às alterações do SNC e afetam consideravelmente o ato de aprender do aluno, são eles os Distúrbios ou Transtornos de Aprendizagem (TA) e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). Os fatores secundários são as dificuldades que podem ocorrer no desenvolvimento típico e que podem interferir no processo de aprendizagem (Moojen & Costa, 2016).

Os fatores extrínsecos relacionados à aprendizagem referem-se às dificuldades no aprender que não possuem origem neurológica. Sendo assim, pode-se considerar as dificuldades no aprendizado que ocasionalmente poderão ser sanadas por adequações pedagógicas, reforço escolar, orientações mais diretas frente ao comportamento de aprender, entre outras atitudes, tanto por parte do aluno e sua família quanto da equipe escolar, que visam à superação das dificuldades identificadas (Inácio, Oliveira, & Santos, 2018). De acordo com Rotta (2006), as dificuldades da aprendizagem, portanto, podem ser de ordem física, que envolve a dificuldade auditiva, sensorial e visual, de ordem psicológica (ansiedade, depressão, transtornos psiquiátricos graves, timidez, transtornos de humor, insegurança, entre outros fatores) e ainda neurológica, tal como os quadros de paralisia cerebral, a epilepsia e a deficiência intelectual.

A Lei nº 12.764/2012 estabeleceu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, abrangendo também outros transtornos invasivos do desenvolvimento. De acordo com os critérios da referida Lei, é considerada

autista a pessoa que apresenta uma deficiência significativa de comunicação e interações sociais, ausência de reciprocidade social, déficit no desenvolvimento e manutenção de relações adequadas ao seu nível de desenvolvimento, padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, estereotípias, comportamentos ritualizados, interesses restritos e fixos. A partir da lei, essas pessoas passaram a ser consideradas pessoas com deficiência e obtiveram a garantia de seus direitos no que se refere ao atendimento de suas necessidades.

Dessa forma, é possível salientar o quanto é importante o reconhecimento das demandas das pessoas com deficiência enquanto uma questão de direito e os caminhos necessários a se percorrer para poder refletir sobre a deficiência como uma expressão da diversidade humana (Diniz, Ferreira, & Santos, 2009). Eliminar as barreiras, garantir um ambiente social favorável ao desenvolvimento das pessoas com algum tipo de impedimento de ordem física ou intelectual e assegurar o acesso aos bens e serviços são conquistas relevantes no que se refere à qualidade de vida e à relação social (Rozek & Serra, 2015). Diante disso, e considerando a temática do trabalho quanto à importância do papel da família no desenvolvimento e na garantia dos direitos das pessoas com necessidades educacionais especiais, o próximo capítulo apresentará alguns trabalhos realizados no Brasil que abordam a trajetória escolar dessas pessoas.

2.1.1 Pesquisas sobre Educação Especial e Família

Os estudos que serão descritos a seguir foram pesquisados no Scielo e no Portal de Periódicos Capes, usando como descritores: Educação especial *and* família. Foram encontrados 51 trabalhos, dos quais foram lidos os resumos, não se primando por um recorte temporal e, assim, foram selecionados sete estudos que se relacionam com o tema desta pesquisa. Cabe esclarecer que todos os estudos relacionados ao tema da pesquisa foram lidos

na íntegra e serão apresentados em ordem cronológica .

Dallabrida (2007) investigou as expectativas familiares de pessoas com alto poder aquisitivo na escolha de uma escola regular. Diversas fontes foram utilizadas na coleta de dados; entrevistas foram realizadas com seis mães e um pai, com uma ex-aluna e três professoras. Também foi realizada uma análise documental. Durante a pesquisa, outras pessoas e documentos foram sendo incorporados de acordo com a necessidade. Como resultado, foi relatado que as expectativas das famílias quanto à escolha de um colégio tradicional de alto padrão refletia a necessidade delas em manter as relações sociais e não a possibilidade de escolarização.

Pereira-Silva e Dessen (2007) estudaram os valores e as crenças de famílias e professores quanto aos aspectos do desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. Os aspectos do desenvolvimento considerados nesse trabalho foram: o desenvolvimento motor, a escolarização, a profissionalização, as relações íntimas e as expectativas quanto ao futuro. Participaram 10 famílias, das quais cinco famílias tinham um filho com Síndrome de Down e nas outras cinco famílias não havia filhos com necessidades educativas especiais, e 10 professores, três do ensino especial e sete do ensino regular. Para a coleta de dados com os pais, foi utilizada a entrevista semiestruturada e um questionário de caracterização do sistema familiar. Com as professoras foi realizada somente a entrevista. Por meio dos resultados foi possível verificar que existem diferenças quanto aos valores e crenças para pais e professores em relação às crianças com Síndrome de Down e as crianças com desenvolvimento típico. Os pais ficavam mais preocupados com o desenvolvimento motor e as professoras relatavam diferenças quanto ao desempenho acadêmico e à interação social em relação às crianças com Síndrome de Down. Além disso, os progressos acadêmicos das crianças especiais eram esperados mais a longo prazo e das crianças com desenvolvimento típico eram esperados resultados mais imediatos. Pais e professores acreditam que o apoio da família favorece o

desenvolvimento das crianças de um modo geral, em especial das crianças com Síndrome de Down.

Silva e Mendes (2008) desenvolveram uma pesquisa com o objetivo de apresentar os comportamentos dos profissionais da escola e dos familiares de crianças com necessidades educativas especiais. O trabalho foi conduzido por meio de quatro grupos focais, os quais foram divididos em dois grupos de familiares e dois grupos de profissionais, totalizando 31 participantes (13 familiares e 18 profissionais). Para a coleta de dados, dois momentos foram desenvolvidos. No primeiro momento, as reuniões com os participantes tiveram como foco identificar os componentes da parceria colaborativa. Já no segundo momento, cada um dos grupos foi confrontado com os resultados do primeiro momento do outro grupo, ou seja, os familiares ficaram com os dados dos profissionais e vice-versa. Dessa forma, foram reconhecidas e descritas as categorias apontadas pelos participantes em relação à conduta dos pais e profissionais. O respeito entre pais e profissionais, a confiança, a participação e a sinceridade são algumas das categorias apontadas como essenciais para o processo colaborativo.

Kubo e Teixeira (2008) abordaram as características da interação entre alunos que apresentavam e que não apresentavam necessidades especiais. Participaram da pesquisa 103 alunos de uma cidade do sul do país, matriculados no ensino regular, que eram colegas de um aluno com Síndrome de Down. A coleta de dados ocorreu por meio de um questionário, no qual os participantes deveriam indicar o nome de três amigos de turma, classificando-os como amigo, não amigo, fará uma faculdade e não fará uma faculdade. Os resultados apontaram que quanto maior o desenvolvimento acadêmico e a intensidade da participação nas atividades da escola, maiores as chances do aluno com Síndrome de Down ser chamado de amigo por seus colegas. Além disso, o estudo apontou que, mesmo que o aluno com Síndrome de Down tenha um desempenho adequado para as pessoas da sua idade, os colegas

demonstraram poucas expectativas quanto às chances de ele fazer uma faculdade. É importante salientar que, em nenhuma classificação, os alunos com síndrome receberam uma quantidade elevada de indicações.

Ferraz, Araújo e Carreiro (2010) verificaram o processo de inclusão de alunos com Síndrome de Down e Paralisia Cerebral, por meio da comparação dos relatos de pais e professores, e assim analisar como a interação entre pais e professores pode atingir o processo de inclusão. Os participantes foram quatro mães com filhos que possuíam o diagnóstico de paralisia cerebral, quatro mães com filhos que possuíam o diagnóstico de Síndrome de Down, e os professores das crianças, totalizando oito professores de uma escola pública de um município de São Paulo. Para a coleta de dados foi realizada uma entrevista estruturada construída pelos pesquisadores. Os resultados apresentaram que, para os pais, havia expectativas quanto ao desempenho acadêmico do filho e, quanto aos professores, diziam não estarem preparados para tal trabalho. Os professores apontaram ainda que, mesmo sem orientações e recursos, trabalhavam visando ao aprendizado de seus alunos com necessidades educativas especiais. Para ambos os grupos de participantes, a inclusão era uma oportunidade de diminuir os preconceitos para com as pessoas com necessidades educativas especiais.

Luiz e Nascimento (2012) investigaram as vivências de famílias no processo de inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down matriculadas no ensino regular e verificaram as capacidades e limitações presentes no momento de transição da instituição especializadas para o ensino regular. Foi realizado um estudo de casos múltiplos, que teve 12 participantes, 11 mães e um pai, totalizando 11 famílias de crianças com Síndrome de Down que foram encaminhadas por uma instituição especializada para o ensino regular. Para a coleta de dados, foi realizada uma entrevista semiestruturada com o cuidador principal da criança. Por meio dos resultados evidenciou-se a necessidade de acompanhar as famílias durante o processo de inclusão, para auxiliá-los quanto à escola regular que atenderá às suas

demandas e oferecer segurança quanto a esse processo, a adaptação da criança e a interlocução dos serviços de atendimento às crianças, pois se trata de situações que podem facilitar ou interferir na inclusão dessas crianças no ensino regular.

Christovam e Cia (2013) realizaram uma pesquisa com o objetivo de identificar a percepção dos participantes sobre a relação família-escola no que tange ao processo de inclusão. Participaram 60 pais e 54 professores de crianças com necessidades educativas especiais, matriculados na pré-escola. Foi utilizado como instrumento para coleta de dados um questionário. Por meio dos resultados, os elementos relevantes para o sucesso do aluno, de acordo com os professores, seriam o apoio profissional especializado e a colaboração dos pais no que tange aos aspectos relacionados ao desenvolvimento infantil. Para os pais, quanto ao que percebem como relevante, seria auxiliar alunos e professores na atividade para casa. Pais e professores relataram que a comunicação eficiente configura uma boa relação entre a família e a escola. Quanto à participação de pais na escola, os professores relatam a necessidade de a escola se tornar mais interessante aos pais, enquanto, para os pais, seria importante a escola oferecer mais orientações sobre como poderiam ser mais participativos.

Os trabalhos descritos consideram a importância da relação família e escola no desenvolvimento das pessoas com necessidades educativas especiais, e, de um modo geral, buscam abordar questões quanto às expectativas e vivências de famílias e profissionais da educação sem, contudo, se aprofundarem na questão de como o suporte familiar pode efetivamente contribuir para a superação das dificuldades que podem emergir no ambiente escolar e no desenvolvimento acadêmico. Tal fato apresenta o quanto as pesquisas nesta área podem trazer reflexões para a educação, no sentido de apresentar às famílias o quanto as relações construídas em casa são relevantes para o desempenho acadêmico e social dessa população. Nessa direção, refletir sobre a importância da família como um suporte para o desenvolvimento saudável das pessoas com necessidades educativas especiais se faz

extremamente relevante. Por essa razão, o próximo assunto a ser tratado é o suporte familiar.

3 SUPORTE FAMILIAR

O primeiro grupo social de uma pessoa é a família. Esta que se configura como um elemento mediador da relação entre o indivíduo e a sociedade. Por meio das interações familiares, o indivíduo constrói vínculos afetivos, desenvolve habilidades e recursos necessários para a satisfação de suas necessidades básicas e sua adaptação à cultura existente. Enquanto grupo, a família tem a importante função psicossocial de proteção aos seus membros, oferecendo suporte frente às adversidades que podem surgir ao longo da vida (Mombelli, Costa, Marcon, & Moura, 2011).

As famílias têm particularidades que estão ligadas ao local onde vivem, à temporalidade, ao contexto socioeconômico, aos valores, às regras, enfim ao modo como um determinado grupo de uma região específica se relaciona. Nesse sentido, é importante considerar que, dependendo do contexto em que a família está inserida, o indivíduo desenvolverá uma forma própria de pensar, de se relacionar e de expressar pensamentos e sentimentos em suas interações com o meio (Souza, Baptista, & Baptista, 2010).

O conceito de família pode ser múltiplo, como descreve Baptista (2009, p. 17): “depende de qual ponto de vista se quer analisar tal fenômeno”. A religião, a ciência, a história, a cultura, cada campo do saber terá um entendimento do termo família. Para Miotto (2004), a família representa um organismo social que possui uma complexa estrutura; trata-se de um sistema vivo, frágil e mutável.

Os processos históricos deram diferentes contornos às constituições familiares. Na história do Brasil, a economia, o contexto social e a cultural contribuíram para as transformações das famílias. No Brasil-Colônia, com a escravidão e a produção rural destinada à exportação, a família era extensa e organizada de forma patriarcal. Os casamentos eram realizados considerando interesses econômicos e a mulher tinha como função cuidar da

casa e dos filhos (Casarin & Ramos, 2007). Essa estrutura de funcionamento perdurou por séculos em nosso país.

No início do século XX, a figura do pai ainda ocupava um lugar central e de autoridade. A família era constituída por um número menor de filhos e todos residiam na mesma casa. No final dos anos de 1960, já era possível vislumbrar algumas modificações nessa estrutura, mas foi nas décadas de 1970 e 1980 que as mulheres puderam ter relações mais igualitárias e conseguiram conquistar maior participação social, econômica e política. Ao passo que a hierarquia familiar se convertia numa estrutura mais flexível, as interações familiares também se transformavam, especialmente no que se refere à educação e à socialização dos filhos (Dessen, 2010).

Atualmente, é possível encontrar famílias com estruturas e modos de ser cada vez mais diversificados, que não se referem mais ao modelo tradicional de papéis e obrigações definidas para homens e mulheres. Pode-se citar, como exemplos dessas organizações modernas de famílias, as pessoas que vivem sozinhas ou com seus companheiros sem a oficialização do matrimônio e, nesse âmbito, pode-se considerar também as novas modalidades de união conceituadas pelo sistema judiciário, os casais homoafetivos, as famílias compostas somente por um dos genitores e os filhos, entre outras possibilidades (Dessan, 2010; Saraiva & Wagner, 2016).

Nesse contexto de vida, existem situações que favorecem o distanciamento entre os membros das famílias. Observa-se que, com a globalização, o uso de tecnologias de forma excessiva submete as famílias a uma invasão de ideologias fragmentadas (Filho, 2004). As obrigações do trabalho e até mesmo a satisfação das necessidades básicas têm afetado os momentos em família; pais e filhos passam muito tempo fora de casa e, por vezes, deixam de realizar as refeições juntos e dialogar sobre o cotidiano. Casarin e Ramos (2007) ressaltam que, nos momentos em família, podem ocorrer aprendizagens significativas que favorecem a

sensação de estabilidade e segurança, por conseguinte, a falta de convivência pode contribuir para o desenvolvimento de desajustamentos pessoais. No contexto moderno das famílias, de um modo geral, não somente nas famílias de pessoas com necessidades educativas especiais, o número de pessoas e agregados que compõem as famílias está cada vez menor. Assim, o convívio entre vizinhos e parentes é afetado, sendo visto como uma intrusão na intimidade familiar, não como um suporte (Melo Filho, 2004).

Quando é possível, nas relações familiares, oferecer aos seus membros uma convivência afetiva que envolve o apoio, o carinho, a atenção, o cuidado, o espaço para a autonomia e o diálogo, a família passa a ser um meio de suporte no enfrentamento das dificuldades e pressões advindas do contexto social. A presença e a participação da família tornam-se essenciais para as relações do indivíduo com as instituições sociais (Souza & Baptista, 2008).

Pode-se salientar que existem diferenças entre estrutura familiar e o suporte familiar. O constructo suporte familiar envolve outras dimensões, por vezes, de difícil mensuração por se tratar de algo constituído no modelo hipotético. Assim, o entendimento que cada um tem quanto ao suporte que recebe não depende somente da estrutura familiar, isto é, da organização familiar determinada pelo social como ideal, essa noção de pai, mãe e filhos morando todos juntos em uma mesma casa com funções familiares pré-definidas; ela envolve variáveis presentes nas relações familiares (Baptista, Baptista, & Dias, 2001).

O constructo suporte familiar pode ser definido como a habilidade da família em proporcionar aos seus membros autonomia, proteção, apoio emocional, segurança, regras e limites para a convivência e outros. Atributos que possam dar ao indivíduo o sentimento de ser compreendido, querido, acolhido, valorizado e pertencente ao grupo familiar (Baptista, 2004). Há correspondência entre o suporte familiar e o suporte social, uma vez que são considerados amortecedores das implicações dos diversos estressores que podem acometer a

vida das pessoas (Baptista, 2005).

A literatura não oferece uma definição única de suporte familiar, visto que tal concepção aborda a complexidade das relações humanas. As relações construídas em família podem favorecer o desenvolvimento de sentimentos; entre eles pode-se apontar a pertença e a competência, os quais poderão proporcionar às pessoas aptidões para responder aos momentos de crise ou emergências (Baptista, 2005).

A saída do ambiente familiar proporcionada pela entrada no ambiente escolar possibilita à criança o enfrentamento do desconhecido, momento no qual é preciso lidar com valores, ideias, costumes, relações e regras diferentes das vivenciadas até então com a família (Guidetti & Martinelli, 2017). Nesta situação, é esperado que os pais busquem interagir e participar das atividades escolares dos filhos, auxiliando nas tarefas de casa, monitorando as presenças, participando de reuniões com a escola e se posicionando de forma atenta e preocupada com os progressos e o futuro de seus filhos (Saraiva-Junges & Wagner, 2016). Contudo, sabemos que essa não é a realidade de muitos estudantes, pois geralmente há pouca participação dos pais e quando ela existe, nem sempre é harmoniosa e espontânea. Muitos pais vão à escola somente quando convocados pela equipe escolar por alguma queixa de conduta ou dificuldade de aprendizagem de seus filhos (Ramos & Fonseca, 2015).

De acordo com Menezes e Faria (2013), o aluno pode ter mais dificuldades de atenção e de comportamentos aceitos socialmente caso não possua o suporte da família durante o período escolar. No núcleo familiar, é importante que cada um compreenda suas responsabilidades cotidianas no que se refere ao suporte que pode oferecer aos filhos, pois a organização familiar, a harmonia, o diálogo, a autonomia e as oportunidades de vivenciar novas situações e desafios proporcionarão ao indivíduo a sensação de estar seguro e amparado (Barijan, Viana, Carvalho, Barros, & Landim, 2018).

As mudanças no âmbito familiar e o avanço das tecnologias que

proporcionaram o acesso imediato ao conhecimento incidiram de forma direta no espaço educacional. Para acompanhar as transformações, a equipe escolar precisa rever seus conceitos e sua dinâmica de ensino para se adequar às necessidades atuais dos alunos e suas famílias. O uso de equipamentos, as mudanças no currículo, a capacitação profissional e a construção de projetos específicos para a realidade da comunidade são mecanismos que podem auxiliar no trabalho dos professores e no sucesso dos alunos (Saraiva & Wagner, 2013).

Pode-se apontar que a família e a escola ocupam funções primordiais que se inter-relacionam com o bom desempenho do aluno e sua socialização (Ribeiro, Ciasca, & Capellato, 2016). O processo de ensino-aprendizagem e a aquisição de conhecimentos configuram a preocupação central da escola; no entanto, a reflexão do papel social, das funções e deveres dos indivíduos na sociedade também é considerada no cotidiano escolar (Desses & Pollonia, 2007).

Escola e família, enquanto instituições complexas, podem proporcionar ou não aos indivíduos os recursos necessários para o desenvolvimento dos aspectos cognitivos. Em relação aos fatores ligados ao processo de aprendizagem, à interação, à comunicação familiar positiva, à organização, aos estímulos e à disponibilidade de recursos ambientais, eles estão envolvidos no sucesso ou não dos alunos no ambiente escolar (Costa, Montiel, Bartholomeu, Murgó, & Campos, 2016).

Os problemas de comportamento de um aluno podem ocorrer em consequência do acúmulo de adversidades nos dois ambientes, pois as famílias que conseguem oferecer um suporte às crianças podem assegurar um desenvolvimento saudável frente às dificuldades do contexto escolar (Maturano & Elias, 2016). Os pais que conseguem oferecer atenção aos seus filhos e manifestar que se importam com suas obrigações escolares, bem como com sua aprendizagem podem estimular a vida escolar deles, favorecendo a disciplina e o empenho

dos filhos em resolver as atividades que lhe são importantes para alcançar melhores resultados acadêmicos (Osti, 2016).

Por conseguinte, é importante que o aluno perceba o suporte recebido pela família, para que, assim, consiga resolver problemas, tomar decisões, traçar metas e objetivos que serão relevantes para as escolhas apropriadas ao seu futuro acadêmico e profissional (Pozzobon & Marin, 2017). Assim, a responsabilidade do aprender é vista como um dever compartilhado pelo próprio aluno, a família e a escola.

Repensar a atuação, rever criticamente a forma de ensinar, bem como os preconceitos existentes no contexto educacional quando se pensa nas dificuldades de aprendizagem, são fatores relevantes para o papel do educador. Devido às mudanças sociais enfrentadas nos últimos anos, considerar as variáveis psicológicas e cognitivas dos alunos é fundamental, pois ambos se relacionam ao processo de ensino-aprendizagem. (Boruchovitch, 1999).

A família, portanto, é o primeiro mas não o único contexto capaz de proporcionar ao indivíduo as relações e as experiências necessárias para o seu desenvolvimento global. Família e escola se complementam cotidianamente na tarefa árdua de favorecerem o desenvolvimento humano na sociedade. Desenvolver trabalhos e pesquisas sobre as relações familiares e suas implicações nos diferentes contextos representa um importante fator na construção e implementação de políticas públicas que visem ao benefício das relações humanas (Dessen & Polonia, 2007). Dessa forma, na sequência serão apresentados os estudos nacionais referentes ao constructo suporte familiar.

É importante ressaltar que os estudos selecionados referem-se à literatura nacional, haja vista que a realidade das famílias brasileiras tem particularidades atreladas aos aspectos culturais, econômicos e sociais. Dessa forma, mesmo com legislações referentes a acordos mundialmente determinados, como acontece com a inclusão por meio da declaração

de Salamanca, por exemplo, as especificidades da população precisam ser consideradas neste caso. Até mesmo, quando voltamos a discussão para o Brasil, existem especificidades regionais que podem alterar a maneira de lidar com as necessidades de cada um.

3.1 Pesquisas Realizadas no Brasil sobre Suporte Familiar

A partir das considerações sobre a família e suas influências no desenvolvimento acadêmico dos alunos, bem como sobre o constructo suporte familiar, que foram expostas no capítulo anterior, o presente tópico tem por objetivo apresentar as pesquisas referentes ao suporte familiar. Ressalta-se que se pretendeu trazer os trabalhos que utilizaram como instrumento para coleta de dados o Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF), por ser o instrumento que foi empregado como base no presente estudo; contudo, pesquisas relacionadas à temática do suporte familiar que utilizaram outros instrumentos também serão apresentadas. Os seguintes estudos foram pesquisados no *Scielo* e no *Portal de Periódicos Capes*, tendo utilizado como descritor: suporte familiar. Por meio das ferramentas de busca de cada site, foram definidos, como período de busca, os estudos realizados no Brasil a partir de 2000. Foram encontrados 444 estudos, dos quais foram lidos os resumos, tendo a duração dessa análise um período aproximado de 30 dias. Somente 15 estudos estavam relacionados à temática deste trabalho o suporte familiar, mais especificamente direcionados ao contexto educacional. Os trabalhos selecionados foram lidos em sua completude. Cabe destacar que foram encontrados trabalhos sobre o constructo suporte familiar em diferentes contextos na educação infantil (1), ensino fundamental (6), ensino médio e universitário (4), escolha e interesse profissional (2) e contexto familiar (2). Tais estudos serão apresentados a seguir por ano de publicação, desde o mais antigo até o mais novo.

Baptista (2005) desenvolveu um estudo com o objetivo de construir e verificar as qualidades psicométricas de um inventário para avaliar o suporte familiar, denominado Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF). Participaram da pesquisa 346 estudantes universitários com idades entre 17 e 55 anos matriculados em uma instituição de ensino superior do interior do estado de São Paulo. O Instrumento utilizado foi o Inventário de Percepção do Suporte Familiar – IPSF, composto inicialmente por 192 itens e, após análise fatorial, passou a ter 43 itens. Os itens foram desenvolvidos apoiados em instrumentos brasileiros e estrangeiros. A análise fatorial para o IPSF indicou quatro dimensões com coeficientes alfa de Cronbach adequados, a saber: Inadaptação Familiar (0,88), Afetividade Familiar (0,86), Consistência Familiar (0,83) e Autonomia Familiar (0,81). Os dados mostraram que o instrumento apresentou índices aceitáveis.

Salvari e Dias (2006) levantaram como os psicólogos e pedagogos que atuam em psicopedagogia na clínica compreendem os problemas de aprendizagem em crianças e como veem o papel da família nos referidos problemas. Participaram do estudo três psicólogas e três pedagogas. A pesquisa era do tipo qualitativo e o instrumento utilizado na coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada, realizada de forma individual. Os pesquisadores puderam constatar que existia grande dependência da criança em relação à mãe e pouca participação do pai no processo de aprendizagem. Além disso, foi possível observar uma tendência das famílias atendidas por esses profissionais de delegar a terceiros os cuidados com a educação.

Baptista (2007) realizou uma pesquisa com o objetivo de comparar os componentes do Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF) em duas composições de participantes. Participaram 1.064 estudantes do ensino médio e universitário, com idades variando de 17 a 64 anos, oriundos de instituições públicas e particulares do estado de São Paulo. Como resultado, por meio da análise fatorial, foi possível extrair a presença de três

fatores. O fator denominado afetivo-consistente demonstrou precisão de 0,91, evidente pelo alfa de *Cronbach*, acompanhado pelo fator inadaptação, com alfa de 0,90; por fim, o fator autonomia apresentou um alfa de 0,78, além do alfa da escala geral ser de 0,93. Pode-se apontar que as cargas fatoriais dos itens foram, a todo o momento, superiores a 0,30. Assim, o IPSF também apresentou as dimensões descobertas em inúmeros instrumentos e teorias internacionais sobre o constructo suporte familiar.

Ferreira e Barrera (2010) desenvolveram um estudo com o objetivo de analisar as relações entre ambiente familiar e o desempenho escolar na Educação Infantil. A amostra foi composta por 30 crianças que estavam matriculados no Pré-III em uma escola pública, com idades entre cinco e seis anos. Foi utilizado como instrumento para coleta de dados um questionário sobre a situação socioeconômica, educacional e a constituição familiar, como também o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar (RAF). Por meio das habilidades de escrita dos alunos, foi avaliado o desempenho escolar. Os resultados apontaram uma relação entre o desempenho escolar e recursos do ambiente familiar (RAF), principalmente no que tange a oferta de brinquedos e objetos da cultura. No que se refere à constituição familiar e o nível socioeconômico, ambos não se relacionaram ao desempenho; no entanto, foi possível observar uma correlação entre o nível socioeconômico e o RAF. O resultado aponta a importância do trabalho em conjunto entre a família e escola.

Baptista, Noronha e Cardoso (2010) investigaram a relação entre os constructos percepção do suporte familiar e preferências profissionais de adolescentes. Para tanto, a amostra teve a participação de 85 estudantes do ensino médio de uma escola da rede pública e uma escola da rede privada, com idades entre 14 a 19 anos, de ambos os sexos. Os participantes responderam aos instrumentos Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF) e a Escala de Aconselhamento Profissional (EAP). Os resultados apontaram para correlações positivas.

Souza, Baptista e Baptista (2010) avaliaram a relação entre o suporte familiar, saúde mental e comportamentos de risco em estudantes universitários. Participaram da pesquisa 766 universitários de ambos os sexos. Para a coleta de dados, foram utilizados três instrumentos, a saber: o Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF), o *Self Reporting Questionnaire* (SRQ-20) e o Questionário de Identificação dos Comportamentos dos Estudantes (QICE). Os resultados mostraram correlações significativas entre escores dos instrumentos. Estudos que considerem tais variáveis são relevantes para a identificação de fatores de risco e de proteção para a saúde mental, também importante para construção de estratégias de prevenção e intervenção.

Lemos, Baptista e Carneiro (2011) verificaram as relações entre o suporte familiar, sintomas depressivos e crenças irracionais. A amostra foi composta por 377 universitários do estado de São Paulo, com idades entre 18 a 25 anos, de ambos os sexos. Foi utilizado como instrumento o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF), o Inventário de Depressão de Beck (BDI) e a Escala de Crenças Irracionais (ECI). De acordo com os resultados, há correlações entre o IPSF com o BDI e o ECI, assim como entre o BDI e ECI, resultados que foram confirmados pela literatura e que indicam quanto maior a percepção das características do suporte familiar, menores os sintomas depressivos e de crenças irracionais.

Monteiro e Santos (2013) desenvolveram um estudo com o objetivo de investigar a relação entre os recursos familiares e o desempenho em compreensão de leitura de alunos do 3º ao 5º ano do Ensino Fundamental de uma escola pública e uma particular na cidade de Belo Horizonte. Participaram da amostra 404 crianças de sete a 13 anos. Foram utilizados como instrumentos o Inventário dos Recursos do Ambiente Familiar – RAF e dois testes de Cloze para avaliação da compreensão de leitura. Os resultados apresentaram uma correlação positiva entre as categorias e o total do RAF com os escores médios do Cloze. Foi

observada uma diferença importante entre as médias dos estudantes nos instrumentos, favorecendo os alunos do ensino particular. Tais resultados indicam que o suporte familiar pode contribuir para o rendimento escolar das crianças.

Ventura e Noronha (2014) verificaram a predição de crenças de autoeficácia tendo como base o suporte familiar e estilos parentais percebidos pelos jovens. A amostra foi de 142 adolescentes matriculados no ensino médio (1º, 2º e 3º anos) de uma escola pública cujas idades variavam entre 13 e 18 anos. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram a Escala de Autoeficácia para Escolha Profissional (EAE-EP), o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) e as Escalas de Responsividade e Exigência, todos aplicados de forma coletiva em sala de aula. Os resultados apontaram que a afetividade dos familiares e a responsividade materna são preditores das crenças de autoeficácia destinadas à escolha profissional.

Leme e Marturano (2014) investigaram preditores de habilidades sociais, os problemas de comportamento, bem como a competência acadêmica de crianças no momento de passagem para o primeiro ano do ensino fundamental. A amostra foi de 160 mães de múltiplas configurações familiares, as quais tinham filhos matriculados no primeiro ano do ensino fundamental e 22 professores das crianças. Foi utilizado como instrumento para coleta de dados o Inventário de Práticas Parentais, o Sistema de Avaliação de Habilidades Sociais e o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar. Os resultados apontaram que as condutas parentais negativas, bem como a qualidade da interação da criança com o pai biológico foram os mais significativos preditores dos comportamentos e da aptidão acadêmica das crianças.

Batista, Mantovani e Nascimento (2015) efetuaram uma pesquisa com o objetivo de analisar a percepção de suporte familiar de alunos com histórico de reprovação. Participaram quarenta estudantes do 6º ao 9º ano de uma escola pública, situado no interior do estado de Rondônia. Foi utilizado o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) para

coletar os dados, que foram analisados de forma qualitativa. Tiveram como resultado um baixo nível de percepção do suporte familiar pelos participantes. Foi observado que a falta de suporte familiar pode ter sido um dos elementos que contribuiu para a reprovação escolar dos alunos.

Carvalho, Loges e Senkevic (2016) desenvolveram uma pesquisa qualitativa com o objetivo de compreender a interferência da socialização familiar em relação ao desempenho escolar de meninas e meninos. Participaram oito famílias escolhidas por meio de três escolas públicas da zona oeste da cidade de São Paulo. Foram utilizadas como instrumento para a coleta de dados entrevistas com os responsáveis e visitas domiciliares. Como resultados dessa pesquisa pode-se salientar, quanto à mobilização das famílias na escolha da escola, não havia diferenças entre gênero do filho(a), contudo os pais acompanhavam de modo mais específico a escolarização dos meninos. Para os meninos, a perspectiva de entrada no mercado de trabalho era vista em torno dos 16 anos, enquanto, para as meninas, era esperada desde antes de completarem 10 anos para atividades domésticas. Existia também uma pequena diferença quanto às expectativas dos pais em relação à profissão e escolarização, pois para os meninos era esperado alcançar objetivos mais elevados, apesar de as meninas serem as que apresentavam desempenho mais satisfatório e terem planos profissionais mais grandiosos.

Costa, Montiel, Murgó e Campos (2016) avaliaram as possíveis relações entre o suporte familiar e o desempenho de leitura e escrita de crianças na faixa etária de 8 a 10 anos. Participaram 102 crianças, com idades entre oito e 10 anos, de uma escola situada num município do interior do estado do Maranhão. Foi utilizado o Inventário de Percepção do Suporte Familiar e o Teste de Desempenho de Escrita, Leitura e Matemática destinado ao ensino fundamental. Os resultados apresentaram que a variável dependente desempenho em

português apresentava relação com as variáveis independentes, a saber autonomia e adaptação familiar.

Ribeiro, Ciasca e Capelatto (2016) analisaram uma provável correlação entre os recursos do ambiente familiar e o desempenho escolar de 23 alunos do 5º ano de uma escola pública do Brasil. Os instrumentos utilizados foram: Teste de Desempenho Escolar-TDE para os alunos e entrevista, com os pais dos alunos foi utilizado o Inventário de recursos do ambiente familiar-RAF. Nos resultados, foi encontrada correlação positiva entre desempenho escolar e fatores do ambiente familiar, a saber: passeio em família, livros e revistas, jogos pedagógicos, assistência nas tarefas da escola e outros. Por meio do estudo, foi possível verificar que os estímulos recebidos pela criança em casa elevam suas chances de conquistar um desempenho escolar adequado.

Guidetti e Martinelli (2017) averiguaram a percepção infantil da motivação escolar e do suporte familiar dos alunos, que se encontravam em anos escolares diferentes, e, assim, averiguar as relações entre as variáveis. Participaram 342 crianças, com diferentes idades variando de 7 a 13 anos, de ambos os sexos, matriculadas do 3º ao 5º ano do primeiro ciclo do Ensino Fundamental em três escolas municipais localizadas em uma cidade do interior do estado de São Paulo. Os instrumentos utilizados foram: a Escala para Avaliação da Motivação Escolar - EAME-IJ e a Escala da Percepção Infantil dos Suportes do Ambiente Familiar – EPISAF. Os resultados apresentaram um enfraquecimento das orientações motivacionais e suporte educativo familiar com o avanço da escolaridade, a correlação foi positiva significativa, e baixa em relação à motivação intrínseca e o suporte familiar, considerando o aspecto afetivo, educacional e material. Houve correlação negativa significativa e baixa no que tange à motivação extrínseca e o aspecto afetivo do suporte familiar.

Verifica-se, portanto, que foram encontradas apenas três pesquisas que abordam o constructo suporte familiar e a aprendizagem. Baptista (2009) aponta que, no Brasil, existe uma dificuldade por parte de alguns profissionais da psicologia no que se refere à utilização de instrumentos padronizados para a avaliação e intervenções na área da família. Além disso, trabalhos relacionados à população com necessidades educativas especiais e o suporte familiar não foram encontrados. Tal fato aponta para a escassez de pesquisas nessa temática, inclusive de instrumentos que levem em consideração essa realidade.

4 OBJETIVO GERAL

Realizar a construção e a avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento de avaliação do suporte familiar para os pais ou responsáveis de pessoas com necessidades educativas especiais.

4.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Construir itens baseados no Inventário de Percepção do Suporte Familiar - IPSF.
- 2) Análises de evidências de validade de semântica e conteúdo por grupo focal e juízes.
- 3) Análise da estrutura interna da escala.
- 4) Fornecer índice de confiabilidade.

5 MÉTODO

5.1 Construção do Instrumento – Etapa 1

O Inventário de Percepção do Suporte Familiar para pais de pessoas com necessidades educativas especiais foi desenvolvido por meio de uma revisão da literatura nacional para identificar as dimensões a serem consideradas em um instrumento para esta população. Teve como referência de base o Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF) existente de Baptista (2009), assim como a literatura científica da área da educação especial (Minetto, Crepaldi, & Bermudez, 2017; Williams & Aiello, 2001).

Foram construídos inicialmente 76 itens, distribuídos em sete dimensões teóricas: fator emocional (09 itens), relação familiar (21 itens), relação com a família extensa (4 itens), afetividade (07 itens), autonomia (15 itens), socialização (08 itens) e aprendizagem (12 itens). Primeiro, os 76 itens passaram por uma pré-análise da pesquisadora, sua orientadora e de um grupo focal constituído por pais ou responsáveis com o objetivo de verificar a relevância de cada item para o estudo, possíveis repetições, a semântica utilizada e a ortografia e a percepção e experiência dos pais frente ao suporte familiar na relação com seu filho.

5.2 Participantes – Grupo Focal

5.2.1 Validade Semântica do Conteúdo

Para a validade semântica do conteúdo, nove participantes pais foram convidados a ler o instrumento; eles apresentavam idades entre 29 e 58 anos, sendo um deles do sexo masculino, todos provenientes de uma instituição para pessoas com necessidades especiais.

5.2.2 Procedimento – Grupo Focal

5.2.3 Grupo Focal para as Validações de Conteúdo e Semântica

Inicialmente, o instrumento foi analisado por pais ou responsáveis de pessoas com necessidades especiais indicados por uma instituição especializada. O grupo se reuniu em uma sala na própria instituição em dia e horário previamente agendados. Inicialmente, a pesquisadora se apresentou e falou sobre a pesquisa. Em seguida, os pais leram o instrumento e, depois, foi lhes solicitado que, para cada questão, indicassem se haviam compreendido. Todos os pais foram assinalando com sim, se compreendia, ou não (caso negativo). Assim, todos os itens, em sua formulação, foram compreendidos, ou seja, para os pais o instrumento representava a relação pais ou responsável de pessoas com necessidades especiais e retratava a realidade dessa relação. Hipotetiza-se que a análise dos pais de forma positiva, sem intervenções ou questionamentos, pode ter ocorrido devido ao fato de os pais terem sido previamente indicados pela instituição, o que poderia caracterizar pais que talvez fossem engajados ou mais participativos, com maior possibilidade de compreensão. Todos falaram sobre o instrumento numa organização de grupo focal, técnica que possibilita ao pesquisador acessar as atitudes, reflexões e percepções que podem surgir na interação entre o indivíduo e o grupo, o que permite aos participantes falarem de forma livre sobre suas próprias experiências da relação pai ou responsável com o filho com necessidades especiais (Ferreira-Donati & Deliberato, 2018).

A conversa do grupo teve duração de aproximadamente duas horas. Após esse procedimento, novamente uma análise foi feita pela pesquisadora e sua orientadora e, então, 26 itens foram descartados seja por estarem contextualmente repetitivos ou por não retratarem bem a realidade vivenciada por eles acerca do suporte familiar na percepção dos pais. Após os

procedimentos do grupo focal, restaram 50 itens, que foram agrupados em quatro dimensões: afetividade (12 itens), relação familiar (15), autonomia (12 itens) e interação social (11 itens).

5.3 Participantes – Juízes

Cinco juízes especialistas foram convidados a participar, sendo eles: dois doutores na área da Psicologia e Avaliação psicológica, uma doutoranda na área da Educação, uma doutoranda na área da Avaliação psicológica e uma mestranda que possui duas especializações na área da Psicologia. Dos cinco juízes convidados, apenas um era do sexo masculino, e as idades variavam entre 30 e 45 anos.

5.3.1 Procedimento - Juízes

5.3.2 Avaliação dos Juízes para Validação de Conteúdo.

Para que pudessem avaliar a adequação do conteúdo, os juízes receberam o instrumento com 50 itens via e-mail e efetivaram a devolutiva após 25 dias. No e-mail aos juízes, foi enviada uma taxonomia de cada dimensão representada no estudo. Foi acrescentada uma tabela com os itens a serem avaliados, tendo uma coluna à direita com um campo para que o juiz avaliador indicasse (sim ou não) a concordância da adequação do item apresentado para representar a dimensão investigada.

Após a análise dos juízes, cinco itens foram descartados por apresentarem questões cujo conteúdo de investigação não se referia ao tema proposto, e oito itens tiveram alteração em sua escrita por estarem direcionados a díade mãe e filho e não a família. Cabe salientar que, de acordo com a literatura, a concordância mínima deve ser de 80% entre os

juízes para assegurar a manutenção do item (Alexandre & Coluci, 2011; Pasquali, 2017; Urbina, 2011). Também foram realizadas adaptações nas afirmativas para serem adequadas à escala tipo *likert* de três pontos, estabelecida em “quase nunca ou nunca”, “às vezes”, “quase sempre ou sempre”. Dessa forma, atribuiu-se o valor de 2 para a opção “quase sempre ou sempre”, o valor 1 para “às vezes” e o valor de 0 para “quase nunca ou nunca”. Desse modo, o instrumento foi finalizado contendo 45 itens, distribuídos da seguinte forma: Afetividade (10 itens), Relação familiar (13 itens), Autonomia (12 itens) e Interação social (10 itens).

5.4 Coleta de Dados da Amostra Geral – Etapa 2

Posteriormente à aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa com Humanos, a pesquisadora entrou em contato com as instituições que já haviam autorizado a coleta de dados. As instituições participantes da cidade de Londrina integram a rede DITGD (Deficiência Intelectual e Transtornos Globais do Desenvolvimento), responsáveis pelo atendimento de pessoas com necessidades especiais, todas são credenciadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e ofertam atendimentos terapêuticos nas áreas de fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, pedagogia e assistência social.

Outro ponto relevante a esclarecer é que algumas instituições ofertam também os anos iniciais da Educação Infantil e a Educação de Jovens e Adultos – EJA na modalidade de educação especial. Dessa forma, a população atendida nessas instituições poderia ou não estar matriculada na rede regular de ensino do município ou estado. As que estavam matriculadas na rede regular poderiam frequentar as instituições somente para o atendimento terapêutico. Também participaram três instituições de municípios vizinhos à região metropolitana de Londrina, os quais apresentam o mesmo modo de funcionamento das

instituições da cidade de Londrina e autorizaram a coleta de dados em suas dependências.

No total participaram sete instituições.

5.4. 1 Participantes Amostra Geral – Etapa 2

Participaram 379 pais ou responsáveis de pessoas com necessidades educativas especiais que estivessem inseridas em instituições especiais de quatro cidades da região metropolitana do estado do Paraná. A média de idade foi de 40,7, o desvio padrão foi 11,5 a idade mínima foi de 15 anos e a máxima 78 anos. O sexo feminino representou 336 sujeitos, percentual de 88,7 %, e o masculino 43 sujeitos, percentual de 11,3%. Respondentes mães foram 317 (83,6%), respondentes pais foram 37 (9,8%). Por fim, respondente cuidador familiar (irmão, tios, avós) 25 sujeitos (6,6%). Cabe esclarecer que a média de idade da pessoa cujo pai, mãe ou cuidador familiar respondeu ao instrumento foi de 11 anos e 05 meses, desvio padrão de 7,9. Idade mínima de 01 ano e idade máxima de 61 anos. A Tabela 1 apresenta as dificuldades ou diagnósticos apresentados pelas pessoas com necessidades educativas especiais informados pelos pais, mães e cuidadores familiares participantes da pesquisa.

Tabela 1.

Dificuldades ou diagnósticos informados pelos participantes – indicação livre.

DIAGNÓSTICOS	F	%
Deficiência Intelectual	101	26.6
Síndrome de Down	64	16.9
Autismo	52	13.0
Transtorno Global do Desenvolvimento	45	11.9
Paralisia Cerebral	22	5.8
Deficiência Intelectual e Física	18	4.7
Atraso no Desenvolvimento	8	2.0
Atraso de Fala	5	1.3
Hidrocefalia	5	1.3
Deficiência Intelectual e Fala	4	1.0
Anoxia	3	0.8
Hiperatividade e Déficit de Atenção	3	0.8
Microcefalia	3	0.8

Atraso Motor	2	0.5
Atraso Motor e Neurológico	2	0.5
Deficiência Intelectual e Epilepsia	2	0.5
Déficit Visual	2	0.5
Mielomeningoceli	2	0.5
Múltiplas Deficiências	2	0.5
Síndrome de Turner	2	0.5
Alteração no Cromossomo 14	1	0.3
Atraso de Fala e Aprendizagem	1	0.3
Atraso Motor e Fala	1	0.3
Atraso Neuropsicomotor	1	0.3
Atrofia Cerebral	1	0.3
Cisto Cerebral e Hiperatividade	1	0.3
Deficiência Física	1	0.3
Deficiência Intelectual e Autismo	1	0.3
Deficiência Intelectual e Interação Social	1	0.3
Deficiência Intelectual e Visual	1	0.3
Déficit de Atenção e Hiperatividade	1	0.3
Desordem Genética	1	0.3
Encefalite e Colagenose	1	0.3
Erro na Migração Neural	1	0.3
Hiperatividade	1	0.3
Lesão Hipoxicoesquêmica Neonatal	1	0.3
Má Formação no Cerebelo	1	0.3
Paralisia Cerebral e Deficiência Visual	1	0.3
Paralisia Cerebral e Epilepsia	1	0.3
Paralisia Cerebral e Hidrocefalia	1	0.3
Paralisia Cerebral e Válvula Cerebral	1	0.3
Prematuro	1	0.3
Síndrome Bardet Biedl	1	0.3
Síndrome Dande Waker	1	0.3
Síndrome de Cruson	1	0.3
Síndrome de Edwards	1	0.3
Síndrome de West	1	0.3
Transtorno Global do Desenvolvimento e Alergia Alimentar	1	0.3
Transtorno Global do Desenvolvimento e Epilepsia	1	0.3
Transtorno Global do Desenvolvimento e Fala	1	0.3
Transtorno Global do Desenvolvimento e Hipotonia	1	0.3
Transtorno Global do Desenvolvimento e Válvula Cerebral	1	0.3
Total	379	100

Fonte: Próprio autor.

A deficiência intelectual (26,6%) correspondeu à maior frequência entre as dificuldades e diagnósticos informados pelos participantes, seguida pela Síndrome de Down (16,9%), autismo (13,0%), transtornos globais do desenvolvimento (11,9%), paralisia cerebral (5,8%), deficiência intelectual e física (4,7%), atraso no desenvolvimento (2,0%) e hidrocefalia (1,3%). Os diagnósticos de anoxia, microcefalia, déficit de atenção e hiperatividade apresentaram uma frequência de 0,8%, totalizando nove pessoas com esses diagnósticos. Síndrome de West, mielomeningoceli, múltiplas deficiências, deficiência visual, deficiência intelectual e epilepsia, atraso motor e neurológico apresentaram uma frequência de 0,5%. Os demais diagnósticos e dificuldades descritos apresentaram 0,3% de frequência nesta amostra.

5.4.2 Procedimento Amostra Geral

A pesquisadora apresentou aos responsáveis pelas instituições (diretores e ou psicólogos) participantes uma explicação sobre a pesquisa e a relevância do estudo para a comunidade e, desse modo, foi permitido o acesso aos pais dentro das dependências das instituições. Foi enviado aos pais um breve bilhete informando a presença da pesquisadora nas dependências da instituição e os convidando a participarem do trabalho. Desse modo, o planejamento da coleta de dados foi organizado em conjunto com os responsáveis pelas instituições.

A pesquisadora permaneceu na recepção e na sala de espera das instituições nos dias e horários acordados com as respectivas diretorias para poder conversar com os pais de forma individual ou coletiva quando possível. Aos pais que decidiram participar do trabalho foram feitos os esclarecimentos necessários sobre a pesquisa e solicitado a assinatura do termo de consentimento livre esclarecido (TCLE). (Apêndice A).

Cada responsável levou de 10 a 25 minutos para responder ao instrumento.

Cabe destacar que, quando alguma dúvida surgia, a pesquisadora buscava orientar os pais a responderem de acordo com sua realidade, visando não interferir nas respostas. Além disso, para os pais não alfabetizados (n=15), a pesquisadora se oferecia para ler as afirmativas e anotava a resposta dada por eles. Em algumas instituições foi possível participar de reunião de pais que já estavam agendadas.

5.4.3 Aspectos Éticos

No primeiro momento, o trabalho foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina com a autorização prévia das instituições participantes do estudo. Após atender aos preceitos da resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto foi aprovado no parecer de número 2.953.354, CAAE: 98059018.5.0000.5231 (Anexo A). Foi garantido a confidencialidade dos dados coletados e a não aplicação das informações oriundas da pesquisa em prejuízo dos seus participantes.

6 RESULTADOS – Etapa 1

Os dados coletados foram organizados em planilhas e submetidos à análise estatística descritiva (média e desvio-padrão), levando em consideração os objetivos desta pesquisa, com o programa IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 25. Os resultados obtidos com a pesquisa, para fins de organização, foram descritos em etapas.

6.1 Resultados Validade Semântica Por Pais

No que se refere à participação dos pais convidados no grupo focal a lerem o instrumento para que pudessem analisar a validade semântica dos itens, foi apresentado a eles o instrumento e realizada a orientação de ler com atenção e, em caso de dúvida perguntar, para a pesquisadora o que não se compreendeu. Todos os pais participantes relataram que haviam compreendido as instruções e que os itens estavam inteligíveis.

Nesse sentido, considerou-se que a estrutura de formulação das frases estava adequada, bem como as ideias trazidas por elas. Contudo, no procedimento de grupo focal, 26 itens foram descartados por estarem contextualmente repetitivos ou por não retratarem a realidade dos membros. Na Figura 1 são apresentados os itens descartados após grupo focal.

Figura 1.
Itens descartados após grupo focal

ITEM	AFIRMATIVA
1	Minha família gosta de conversar com meu filho/minha filha.
2	Enquanto pais, nos sentimos tristes pela condição do meu filho/minha filha.
3	Quando estamos em família sempre ocorre algum desentendimento.
4	Sentimos que a sociedade não está preparada para lidar com as diferenças.
5	Brigas e discussões são frequentes em nossa casa.
6	Enquanto pais temos dificuldades em deixar nosso filho/nossa filha fazer coisas sozinho/sozinha.
7	Na maioria das vezes faço pelo meu filho/minha filha que ele/ela pode fazer sozinho(a).
8	Depois do nascimento do meu filho/minha filha com dificuldade, minha rotina mudou.
9	Meu filho/Minha filha sabe se alimentar sozinho/sozinha.
10	Minha família não tem condições de suprir as necessidades do meu filho/minha filha.
11	Minha família não confia nas pessoas que ficam com meu filho/minha filha na escola.
12	Acredito que meu filho/minha filha terá uma vida adulta sem dificuldades.
13	Quando meu filho/minha filha não obedece, tenho dificuldade em corrigi-lo/la.
14	Penso muito no futuro do meu filho/minha filha quando eu morrer.
15	Minha família fica muito triste quando passamos por alguma situação de preconceito pela condição do meu filho/minha filha.
16	Em minha família temos dificuldade de entender o que meu filho/minha filha diz.
17	Minha família se entristece quando ocorrem comparações entre meu filho/minha filha e seus primos.
18	Minha família pensa que meu filho/minha filha não entende nada e por isso tudo é dito na frente dele/dela.
19	Meu casamento passou por muitas dificuldades depois que meu filho/minha filha especial nasceu.
29	Não pergunto ao meu filho/minha filha o que quer, pois sei o que é melhor para ele/ela.
21	Minha família não tem férias devido aos compromissos do meu filho/minha filha com necessidades especiais.
22	Minha família vê meu filho/minha filha como criança apesar de sua idade.
23	Os parentes deixaram de visitar nossa casa por conta do meu filho/minha filha.
24	Minha família já se envolveu em confusões devido à situação de preconceito sofrida pelo meu filho/minha filha.
25	Penso que meu filho/minha filha deveria estudar somente na modalidade da educação especial.
26	Em minha família não falamos sobre o futuro do nosso filho/nossa filha.

6.2 Resultados Validade de Conteúdo por Juízes

A avaliação realizada pelos juízes buscou analisar e verificar a necessidade de adequações na redação dos itens construídos e sua representatividade no que se refere à mensuração do constructo que está sendo investigado (validade de conteúdo). Os itens que não estavam de acordo com a proposta do estudo foram descartados conforme a sugestão dos juízes. Os itens descartados estão apresentados na Figura 2.

Figura 2.
Itens descartados após avaliação dos juízes.

Item Afirmativa:

1. Gostaria de compreender o que meu filho/minha filha diz.
Gostaria de auxiliar meu filho/minha filha nas tarefas da escola, mas não tenho
 2. paciência.
 3. Gosto quando meu filho/minha filha é carinhoso comigo em público.
 4. Fico angustiada(o) quando não estou perto do meu filho/minha filha por pensar que algo ruim pode acontecer a ele/ela.
 5. Já senti vergonha de algum comportamento de meu filho/minha filha em público.
-

Fonte: Próprio autor

De acordo com os cinco especialistas, os itens descartados não apresentavam relevância com o tema trabalhado por estarem ligados a questões de fator pessoal ou, ainda, ao sentimento parental e não à percepção familiar. Além disso, algumas questões foram modificadas devido ao fato de estarem relacionadas a díade mãe e filho/filha e não ao foco deste estudo, a saber, a relação familiar. As questões estão expostas na Figura 3.

Figura 3.
Itens modificados após análise de conteúdo.

Item	Versão Original	Versão modificada
1	Gosto quando meu filho/minha filha é carinhoso com outras pessoas.	Em minha família demonstramos o carinho que sentimos uns pelos outros por meio de palavras ou atitudes.
2	A dificuldade do meu filho/minha filha me faz me sentir aborrecida.	A dificuldade do meu filho/minha filha deixa nossa família aborrecida.
3	Eu sinto que minha família compreende a maneira que tenho de educar meu filho /minha filha.	Meus familiares concordam com nosso jeito de educar nosso(a) filho/filha.
4	Quando meu filho/minha filha não obedece, dou uma palmada.	Em nossa casa, quando nosso filho/minha filha não obedece, corrigimos com uma palmada.
5	Permito que meu filho/minha filha tome banho sozinho(a).	Em nossa casa, meu filho/minha filha toma banho sozinho(a).
6	Penso que meu filho/minha filha vai avançar de ano na escola.	Nossa família acredita que meu filho/minha filha, vai conseguir superar suas dificuldades e ter uma vida sem restrições.
7	Consigo organizar a rotina da casa e das atividades do meu filho/minha filha, para que possamos ter momentos de lazer durante a semana.	Nossa família consegue organizar a rotina da casa e das atividades do meu filho/minha filha, para que possamos ter momentos de lazer durante a semana.
8	Faço pelo meu filho/minha filha, atividades que ele(a) consegue fazer sozinho(a).	Em nossa casa fazemos pelo meu filho/minha filha, atividades que ele/ela consegue fazer sozinho(a).

Fonte: Próprio autor

Os resultados também foram alcançados por meio dos procedimentos empregados para verificar a validade de conteúdo do instrumento. Dessa forma, os resultados foram agrupados tendo como suporte a estimativa do índice de concordância entre os juízes convidados, tal como aponta a literatura (Alexandre & Coluci, 2011; Pasquali, 2017; Urbina, 2011), sendo o mínimo o valor de 80% de concordância entre os juízes para considerar a permanência do item. A Tabela 2 apresenta os valores obtidos quanto à concordância de cada item por cada juiz.

Tabela 2.
Índice de concordância entre os juízes referente aos itens do instrumento.

Item	Juiz					% de concordância
	J1	J2	J3	J4	J5	
1	S	S	S	S	S	100%
2	S	S	S	S	S	100%
3	N	S	S	N	S	60%
4	S	S	S	S	S	100%
5	S	S	S	S	S	100%
6	S	S	S	S	S	100%
7	S	S	S	S	S	100%
8	N	S	N	S	S	60%
9	S	S	S	S	S	100%
10	S	S	S	S	S	100%
11	S	S	S	S	S	100%
12	S	S	S	S	S	100%
13	N	S	S	S	N	60%
14	S	S	S	S	S	100%
15	S	S	S	S	S	100%
16	S	S	S	S	S	100%
17	S	S	S	S	S	100%
18	S	S	S	S	S	100%
19	S	S	S	S	S	100%
20	S	S	S	S	S	100%
21	S	S	S	S	S	100%
22	S	S	S	S	S	100%
23	S	S	S	S	S	100%
24	S	S	S	S	S	100%
25	N	S	S	N	S	60%
26	S	S	S	S	S	100%
27	S	S	S	S	S	100%
28	S	S	S	S	S	100%
29	N	S	N	S	S	60%
30	S	S	S	S	S	100%
31	S	S	S	S	S	100%
32	S	S	S	S	S	100%
33	S	S	S	S	S	100%
34	S	S	S	S	S	100%
35	N	S	S	N	S	80%
36	S	S	S	S	S	100%
37	S	S	S	S	S	100%
38	S	S	S	S	S	100%
39	S	N	S	S	S	80%
40	N	S	S	N	S	80%
41	S	S	S	S	S	100%
42	S	S	S	S	S	100%

43	S	S	S	S	S	100%
44	S	S	S	S	S	100%
45	S	S	S	S	S	100%
46	S	S	S	S	S	100%
47	N	S	S	S	S	80%
48	S	S	S	S	S	100%
49	S	S	S	S	S	100%
50	S	S	S	S	S	100%

Fonte: Próprio autor

Como pode ser observado, os resultados encontrados pelo índice de concordância atenderam ao limite apontado pela literatura científica. Os itens que obtiveram um índice menor que 80% foram descartados e os itens com índices superiores a 80% foram mantidos para compor o instrumento. O inventário, portanto, foi organizado com 45 itens divididos em quatro dimensões.

6. 3 RESULTADOS – Etapa 2

Os dados foram organizados em planilha e, para as análises, foi utilizado o programa MPlus 7.11, conduzida por meio de uma Análise Fatorial Exploratória (AFE). O estimador empregado foi o *Weighted Least Square Mean and Variance Adjusted* (WLSMV), o qual faz uso de correlações policóricas. Neste trabalho, foi aplicada a rotação oblíqua (*Geomin*). Os índices de ajuste foram analisados por meio da razão do qui-quadrado por graus de liberdade ($X^2/df < 2$), *Confirmatory Fit Index* ($CFI > 0,90$), *Tucker-Lewis Index* ($TLI > 0,90$), *Root Mean Square Error of Approximation* ($RMSEA < 0,05$), *Weighted Root Mean Square Residual* ($WRMR < 1$) e *Standardized Root Mean Square Residual* ($SRMR < 0,05$) (Hu & Bentler, 1999). O Programa IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 25 também foi utilizado para o cálculo do alfa de *Cronbach* e para as análises descritivas.

Foi realizada uma análise fatorial exploratória do instrumento visando investigar evidências de validade no instrumento Inventário de Suporte Familiar para pais de Pessoas com Necessidades Educativas Especiais. Desse modo, foi necessário realizar a análise exploratória com quatro fatores por meio de dois modelos. Cabe destacar que cada fator apresentava um número de itens diferentes. No primeiro modelo, com quatro fatores e 45 itens, os índices alcançados não foram adequados, conforme demonstra Tabela 3. Assim como na Figura 4, os itens excluídos estão apresentados.

Tabela 3.
Índice de ajuste para amostra com 45 itens

	X²/gl	RMSEA	WRMR	CFI	TLI
4 fatores	1.65	1,0	1.06	0,87	0,84

Assim, foi realizada uma segunda análise exploratória com um modelo de 29 itens e no qual os índices encontrados foram considerados com melhor ajuste. Após a segunda análise, sete itens apresentaram índices inadequados e foram descartados. O segundo modelo, portanto, foi reorganizado com 22 itens.

A estrutura fatorial aceitável seguiu os seguintes critérios: apresentar índices de ajuste aceitáveis e a existência de pelo menos três itens com magnitudes de carga fatorial superiores de 0,30 em cada fator. Seguindo esses critérios, a Figura 4 abaixo apresenta os itens excluídos da estrutura de quatro fatores com 45 itens.

Figura 4.
Itens excluídos devido à carga fatorial menor que 0.3

-
01. Em minha família, temos mais problemas emocionais do que as outras famílias.
 03. Percebo que, em minha família, nos esforçamos para nos tratarmos bem.
 04. Preciso da ajuda dos familiares para cuidar do meu filho/minha filha.
 09. Nossa família se incomoda quando percebemos que nossos parentes (tios, primos etc.) veem meu filho/minha filha como um estranho.
 14. Meu filho/minha filha prefere ficar na escola ou com os amigos do que voltar para casa.
 18. Nossa família acredita que nosso(a) filho/filha sofre preconceito na escola regular.
 19. Em nossa casa, temos atitudes e comportamentos que servem de bons modelos para a vida de nosso(a) filho/filha.
 20. A rotina de atividades do meu filho/minha filha é cansativa para minha família.
 21. Quando estamos em casa, temos momentos agradáveis em família.
 22. A dificuldade do meu filho/minha filha deixa toda a família aborrecida.
 23. Meu filho/minha filha participa de todas as atividades da escola (passeios, festas, apresentações etc.).
 25. Em casa fazemos pelo nosso(a) filho/filha atividades que ele/ela consegue fazer sozinho(a).
 26. Nossa família acredita que meu filho/minha filha vai conseguir superar suas dificuldades e ter uma vida sem restrições.
 28. Em minha família, para resolver alguma situação, brigamos e gritamos uns com os outros.
 30. Em nossa família, quando meu filho/minha filha não obedece ou não faz algo que é correto, ameaçamos colocá-lo(a) de castigo.
 31. Meu filho/minha filha sai de casa somente com pessoas da família.

32. Em nossa casa, não esperamos nosso(a) filho/filha pedir o que quer pois sabemos o que ele/ela precisa.
35. A dificuldade do meu filho/minha filha deixa nossa família aborrecida
36. Gostaríamos de ter mais tempo em família.
41. Avós, tios e primos vêm visitar nossa casa.
42. Em nossa casa, quando nosso(a) filho/filha não obedece, corrigimos com uma palmada.
43. Nossa família consegue organizar a rotina da casa e das atividades do meu filho/minha filha para que possamos ter momentos de lazer durante a semana.
44. Em nossa família, buscamos auxiliar nosso(a) filho/filha nas tarefas escolares, mas não temos conhecimento suficiente.
-

Fonte: Próprio autor

A estrutura fatorial com quatro fatores e 29 itens apresentou índices de ajuste mais adequados ($X^2/df = 1,77$; RMSEA = 0,90; WRMR = 0,86; CFI = 0,93; TLI = 0,90) e o número de itens por fator variou de três a oito. Nessa estrutura, sete itens foram descartados. Dessa forma, as cargas fatoriais dos 22 itens restantes e os índices de precisão por fator foram adequados.

O fator de afetividade agrupou itens relacionados a sentimentos, emoções e a expressão deles no núcleo familiar. No fator de relação familiar, os itens abordam o suporte entre os membros de uma família e o modo como se relacionam. O fator autonomia aglutinou itens relacionados às atividades de vida diária e cuidados pessoais. Por fim, o fator de interação social reuniu em sua maioria itens relacionados à inclusão escolar.

Os índices de precisão de cada dimensão foram calculados por meio do coeficiente Alfa de *Cronbach* e variaram de 0,62 a 0,80, considerados adequados conforme Pietro e Muñiz (2000): fator 1: 0,62, fator 2: 0,64, fator 3: 0,80 e fator 4: 0,62. O alfa da escala total (22 itens) também foi considerado favorável, apresentando um índice de precisão de 0,80.

Foi realizada uma análise das estatísticas descritivas da escala já para a versão com 22 itens. A Tabela 4 abaixo apresenta os dados de média, desvio padrão, pontuação mínima e máxima. Cabe lembrar que, no fator 1 (afetividade), a pontuação poderia variar de 0

a 6 pontos, no fator 2 (relação familiar) de 0 a 10 pontos, no fator 3 (autonomia) de 0 a 16 pontos e no fator 4 (interação social) de 0 a 12 pontos. A pontuação total da escala poderia variar de 0 a 44 pontos.

Tabela 4.
Análise estatística da amostra

Fatores	Média	Desvio padrão	Média por número de itens	Pontuação mínima	Pontuação máxima
Afetividade	4.6	1.4	1.5	0	6
Relação familiar	6.4	2.3	1.3	0	10
Autonomia	10,0	3.8	1.2	0	16
Interação social	9.0	2.8	1.5	0	12
Total	30.2	7	_____	0	44

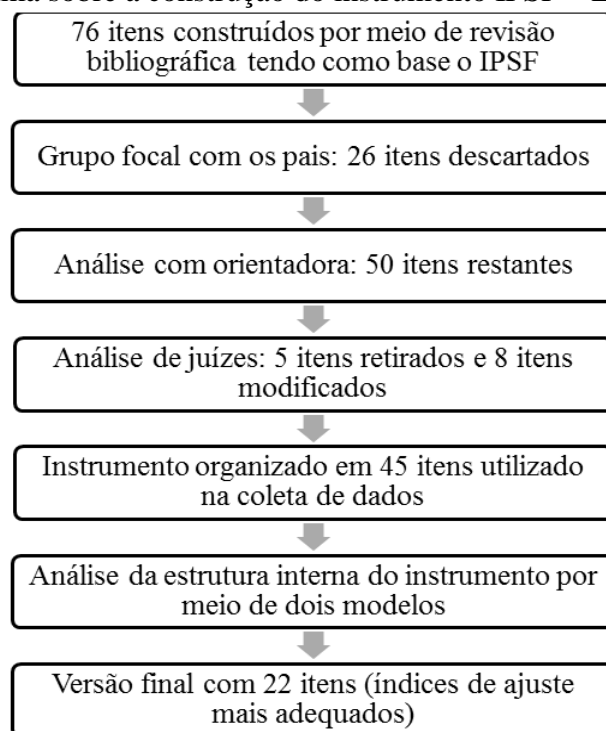
Fonte: Próprio Autor

Tal resultado indica que o instrumento apresenta uma estimativa a respeito do suporte oferecido pelos pais aos filhos. De acordo com os dados encontrados na análise estatística da amostra, o fator autonomia, com média por item de 1,2, sugere que seria importante a construção de trabalhos neste aspecto. Por se tratar de um fator extremamente dependente dos estímulos parentais e relações familiares, estender o trabalho da autonomia realizado na escola para casa ou vice-versa traria benefícios para o desenvolvimento pessoal das pessoas com necessidades especiais, favorecendo a independência e a diminuição das tarefas do cuidador.

Assim, conseqüentemente os outros fatores, a afetividade, as relações famílias e a interação social também seriam favorecidos, pois um indivíduo mais autônomo pode dar conta de suas necessidades e lidar com suas dificuldades sem a dependência de um mediador.

Na Figura 5 é apresentado um fluxograma o qual aborda todos os processos de construção do instrumento IPSF – EE. Em seguida será apresentada a discussão a respeito dos dados encontrados, trazendo reflexões quanto aos aspectos positivos e os desafios encontrados no decorrer desta pesquisa.

Figura 5. Fluxograma sobre a construção do instrumento IPSF – EE



Fonte: Próprio autor.

7 DISCUSSÃO

Considerando os resultados apresentados anteriormente, este capítulo tem por finalidade abordar os dados por meio da literatura científica e pela ordem do objetivo deste trabalho, o qual consiste na construção e a avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento de avaliação do suporte familiar para pais ou responsáveis de pessoas com necessidades educativas especiais. Os resultados demonstraram que o inventário de avaliação do suporte familiar para pais de pessoas com necessidades educativas especiais apresenta propriedades psicométricas adequadas, oferecendo um parâmetro quanto ao suporte familiar oferecido pelos pais aos filhos com necessidades educativas especiais. O instrumento ficou constituído por quatro fatores e 22 itens. As dimensões oferecem aos pesquisadores da área e aos profissionais da educação ou saúde um parâmetro quanto à organização familiar, no sentido de identificar questões quanto à autonomia e à inclusão das pessoas com necessidades especiais. Além disso, por considerar a família extensa também, possibilita verificar a existência de uma rede de apoio.

Cabe ressaltar a escassez de produções científicas na área da avaliação psicológica que considerem as especificidades das pessoas com deficiência tanto na educação como na reabilitação e saúde. Por se tratar de uma atividade complexa, requer considerar diversos fatores, entre eles a heterogeneidade da população com deficiência, pois não há na literatura uma única forma de definir os processos necessários para avaliação de todos os tipos de deficiência e, dentro disso, suas particularidades, como o grau e tipos ou níveis de deficiência (Campos & Oliveira, 2019).

No que se refere aos estudos destinados à população brasileira em termos de estudos de validade o IPSF (Baptista, 2005, 2007) e o Familiograma – FG (Teodoro, 2006), eles são instrumentos que abordam as relações familiares de pessoas com desenvolvimento

típico. Além disso, são instrumentos nos quais quem responde são as crianças ou adolescentes e, assim, o resultado apresenta a percepção dos filhos em relação ao suporte que recebem dos pais. O inventário destinado aos pais de pessoas com necessidades educacionais especiais objetivou avançar por abordar a realidade familiar dessa população específica e apontar a percepção inversa, isto é, a percepção dos pais em relação ao suporte que oferecem. Estudos quanto às evidências de validade de constructo e de relação com outras variáveis, tais como personalidade, estresse e qualidade de vida, podem ser desenvolvidos para expandir o tema e, conseqüentemente, a qualidade do instrumento.

A construção de um instrumento de avaliação exige do profissional um cuidado ao cumprimento dos requisitos mínimos obrigatórios como pode ser encontrado no Art. 6 da Resolução nº 009/2018 do Conselho Federal de Psicologia (CFP), os quais buscaram ser contemplados neste trabalho. Os instrumentos devem atender aos seguintes critérios: fundamentação teórica na definição do constructo, definição de objetivos do teste, o contexto de aplicação e a população a ser compreendida pelo instrumento, relação entre a teoria e os estímulos utilizados nos testes, apresentar evidências quanto às características dos itens, apresentar estudos de evidências de validade e estimativas de precisão para as interpretações dos resultados, sistema de correção e interpretação dos escores e, por fim, aplicação e correção apresentados de forma explícita para a uniformidade dos procedimentos adotados. As etapas descritas são inter-relacionadas e configuram os elementos de comprovação da adequação de um teste (Andrade & Valentini, 2018).

O constructo Suporte Familiar foi escolhido por ser considerado importante para o desenvolvimento pessoal, por ser mediador da relação do indivíduo e o contexto social, e por ser favorável no processo de aprendizagem, pois, como apontam Silva e Mendes (2008), Ferraz, Araújo e Carreiro (2010), Christovam e Cia (2013), Luiz e Nascimento (2012), quando a família é incluída, o processo de inclusão e aprendizagem é beneficiada. Devido ao

fato de a coleta de dados ter sido realizada em instituições especiais, o estudo considerou que os indivíduos que ali estavam matriculados, sejam para o atendimento clínico, seja para o atendimento pedagógico, isoladamente ou ambos atendimentos, são pessoas que requerem condições especiais para sua aprendizagem, seja ela referente a recursos físicos, materiais ou pessoais.

A etapa de construção dos itens é extremamente relevante, pois é esperado que sejam consistentes entre si e que busquem refletir os aspectos desejados e não variações aleatórias. A exigência do item e as características que serão examinadas também são pontos relevantes, pois a informação gerada pode não ser precisa quando a exigência do item é superior ao que é esperado. Não será possível controlar todos os erros de medida que podem emergir no processo, porém existem meios para estimá-los (Andrade & Valentini, 2018). No caso deste estudo, as flutuações advindas do conteúdo dos itens foram estimadas por meio da consistência interna calculada pelo coeficiente Alfa de *Cronbach* de cada fator, os quais apresentaram índices adequados.

A coleta de dados foi realizada com os pais de pessoas inseridas em instituições especiais, não sendo delimitado inicialmente como critério um único diagnóstico ou dificuldade para o filho do respondente. Também não foi delimitado uma idade mínima ou máxima para as pessoas com deficiência, filhos dos respondentes do instrumento. A maioria dos respondentes foi do sexo feminino (336 sujeitos) e, em sua maioria, mãe (317) das pessoas com necessidades especiais. A idade variou de 15 a 78 anos, pois em alguns casos eram irmãos ou avós os responsáveis (25 sujeitos). O fato de as mulheres serem a maioria sugere que muitas estão sozinhas nos cuidados de seus filhos ou ainda que a mulher assume os cuidados da família e o marido, o trabalho (Pimenta, Rodrigues, & Greguol, 2010). Em alguns casos, pode-se considerar que algumas mulheres optam por deixar de trabalhar devido às necessidades de cuidado dos filhos. De acordo com Salvari e Dias (2006), a participação

dos pais no processo de aprendizagem dos filhos é também menor considerando a participação das mães.

De acordo com os resultados, a maioria das pessoas que responderam ao inventário é constituída de pais ou responsáveis por pessoas com diagnóstico de deficiência intelectual e de deficiência intelectual associado a outras comorbidades, representando 128 sujeitos. Diversos diagnósticos foram encontrados justamente por serem instituições que atendem pessoas com multideficiências; somente uma instituição realizava um trabalho específico para pessoas com Síndrome de Down. Nesse sentido, devido à metodologia utilizada para coleta de dados, a pesquisadora optou por não fazer distinção de uma condição específica para o estudo em respeito à diversidade das instituições. Contudo, por meio dos resultados obtidos, pode-se considerar que este instrumento se aplica com maior qualidade às pessoas com deficiência intelectual que podem estar inseridas no ensino regular.

Além disso, os resultados mostraram que algumas dimensões do instrumento tiveram problemas pela falta de especificação da condição do sujeito com necessidades especiais e sua idade. Os fatores Autonomias e Interações Sociais consistem em áreas muito afetadas pela diversidade existente na população de pessoas com deficiências e muitas vezes determinadas etapas do desenvolvimento se organizarão com necessidades diferentes quanto ao que é esperado.

Na amostra, as quatro dimensões que compõem o constructo suporte familiar foram definidas da seguinte forma: a afetividade está relacionada ao modo de expressão de sentimentos e emoções em diferentes contextos, seja ele familiar ou escolar. As experiências de vida podem alterar o estado emocional, fator que pode interferir na construção de laços afetivos (Mahoney & Almeida, 2005; Abreu, Oliveira, Carvalho, Martins, Gallo & Reis, 2010).

A dimensão Relação Familiar abordou a família enquanto um grupo que proporciona a mediação entre o indivíduo e a sociedade e favorece a construção de vínculos afetivos e o desenvolvimento de habilidades favorecedoras à adaptação à cultura (Goitein & Cia, 2011). Desse modo, o suporte familiar permite ao indivíduo a construção do sentimento de proteção, o amparo e o acolhimento diante das adversidades que podem surgir nas etapas do desenvolvimento e nas relações sociais (Souza, Baptista, & Baptista, 2010).

Autonomia está relacionada ao desenvolvimento pessoal, isto é, à independência de vida no sentido de adquirir habilidades que permitam ao indivíduo o autocuidado, podendo se responsabilizar por si e por suas ações para conquistar o que deseja (Gouvea, 2017). A interação social é vista neste trabalho por meio da inclusão nas interações da pessoa com necessidades especiais em diferentes contextos, na capacidade do indivíduo em fazer uso de recursos que possam auxiliá-lo na troca com o social, interações que podem ser mediadas por familiares, amigos e professores (Matiskei, 2004).

Ao considerar as taxionomias apresentadas, que foram construídas inicialmente para a composição de 45 itens, é possível verificar que, na dimensão afetividade, por exemplo, os itens (3) que o compuseram apenas representam a dimensão no contexto familiar e não dão conta de abarcar outros contextos, tal como o educacional. Sendo assim, seria necessária uma revisão das taxionomias para o instrumento de 22 itens. O que poderia ser explorado em estudos futuros.

O fato de considerar a percepção dos pais quanto ao suporte que oferecem possibilita que este estudo seja relevante para a conscientização dos próprios responsáveis quanto à importância de seu papel no desenvolvimento de seus filhos com necessidades educativas especiais, haja vista que muitos pais valorizam de forma extremada as atividades dos filhos fora do ambiente familiar, isto é, no processo de aprendizagem na escola e o desempenho nos atendimentos clínicos. Contudo, considerar que as vivências familiares são a

base para o desenvolvimento pessoal e, especialmente, para as aquisições favorecedoras da autonomia possibilitará o fortalecimento dos pais quanto à saída de uma postura passiva de espera por resultados, e mais ativa na conquista deles junto aos seus filhos e os profissionais, fortalecendo os vínculos, estimulando o desenvolvimento e as relações familiares.

Face ao que foi apresentado, indica-se a necessidade de se efetivar uma análise fatorial confirmatória do instrumento de modo a buscar uma evidência mais robusta de sua estrutura interna. Os desafios tanto para a construção quanto para a busca de evidências nessa população ainda precisam ser desenvolvidos pelos pesquisadores, pois se trata de uma realidade pouco explorada pela psicologia e, especialmente, pela área da avaliação psicológica.

8. CONCLUSÃO

Os dados encontrados demonstram a confiabilidade e índices satisfatórios para os parâmetros convencionais. No entanto, pesquisas futuras para expandir o estudo deverão ser realizadas, até mesmo para a adequação dos itens quanto ao constructo. Algumas limitações do estudo precisam ser destacadas: o fato de não ter ocorrido uma especificação quanto a somente um tipo de diagnóstico ou dificuldade, pois nas especificações de cada diagnóstico há particularidades quanto ao desenvolvimento das pessoas acometidas.

Neste trabalho, buscou-se desenvolver um instrumento que pudesse ser autoaplicativo e que fosse compreendido pelas famílias de forma simples, sem a necessidade de orientação da pesquisadora. Contudo, apesar dos cuidados, algumas pessoas tiveram dificuldades em compreender a escala *Likert* de três pontos referente a: quase nunca ou nunca, às vezes, quase sempre ou sempre. Fato que precisaria ser revisto em uma nova pesquisa.

Outro ponto relevante quanto ao estudo refere-se ao fato de as dimensões abordadas pelo instrumento tratar de aspectos que não são exclusivamente pertencentes ao constructo suporte familiar ou ainda por apresentar dimensões que não conseguem abarcar todos os requisitos que envolvem o constructo suporte familiar.

Espera-se que a realidade das pessoas com necessidades especiais e suas famílias possa ter adquirido mais visibilidade com este trabalho, favorecendo a construção do conhecimento do que ainda é deficitário no cotidiano dessa população. Dessa maneira, o inventário pode contribuir, sendo um instrumento que possibilita o levantamento de dados para pesquisas futuras, para o desenvolvimento de programas interventivos nas instituições e escolas que os atendem.

Quando refletimos sobre as instituições especiais, faz-se necessário considerar que muitos pais permanecem do lado de fora, esperando longas horas por seus filhos nas

recepções. Esse tempo de espera poderia ser favorável para a construção de projetos que pudessem desenvolver o processo colaborativo entre pais, professores e clínicos, demarcando a importância das ações em conjunto para alcançarem um objetivo comum. Sabe-se que a demanda para o atendimento profissional nas instituições é muito maior do que o tempo que os profissionais têm, tanto para o acolhimento as famílias quanto para o conhecimento de seu cotidiano e necessidades singulares, porém o trabalho em conjunto poderia favorecer a diminuição do tempo de intervenção profissional, haja vista que a família estaria mais consciente de seu papel. Avançar os portões das instituições é preciso, pois faz-se primordial a articulação das políticas públicas existentes, para que, de fato, possam assegurar o lugar das famílias, dando a elas voz e um espaço para também serem amparadas.

A compreensão do constructo suporte familiar e sua importância para o desenvolvimento das pessoas com necessidades educativas especiais consiste num elemento fundamental também para a formação dos profissionais. Professores e clínicos, que atuam junto a esta população específica, precisam ser capacitados para levar informações e conhecimentos às famílias, respeitando suas realidades. Desse modo, a conscientização deste constructo pode favorecer o desenvolvimento de estratégias interventivas que poderia contribuir não somente para a formação de profissionais, mas, também, para a sociedade, no sentido de auxiliar a integração comunitária das pessoas com deficiência, assegurando seus direitos e promovendo sua participação social.

No contexto atual, a discussão quanto à inclusão obteve mais visibilidade por meio das pesquisas na área da educação e políticas públicas que asseguram os direitos. Com isso, as pessoas com necessidades especiais passaram a integrar cada vez mais os espaços sociais, conquistas que precisam ser reconhecidas e comemoradas. Todavia, muito ainda pode ser feito para essa população, especialmente na área da psicologia e avaliação psicológica, que possam contribuir para o trabalho realizado pelas instituições no Brasil.

REFERÊNCIAS

- Abreu, L. C. de, Oliveira, M. A. de, Carvalho, T. D. de, Martins, S. R., Gallo, P. R., Reis, A. O. A. de. (2010). A epistemologia genética de Piaget e o construtivismo. *Revst. Bras. Crescimento Desenvolvimento Hum.*, 20(2), 361-366. Recuperado de <https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19973/22059>
- Alves, R. J. R., & Nakano, T. de C. (2015). Criatividade em indivíduos com transtornos e dificuldades de aprendizagem: Revisão de pesquisas. *Psicologia Escolar e Educacional*, 19(1), 8796. <https://dx.doi.org/10.1590/2175-3539/2015/0191802>
- American Psychiatric Association. (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. *DSM-5* (5a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Andrade, J. M., & Valentini, F. (2018). Diretrizes para a construção de testes psicológicos: A Resolução CFP nº009/2018 em destaque. *Psicologia Ciência e Profissão* [online], 38, 28-39. ISSN 1414-9893. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000208890>.
- Araujo, N. S. R. de., & Silva, E. R. de A. (2017). A inclusão do aluno com deficiência intelectual na escola regular. *Revista Científica FATECIE*, 2(2), 95-113. Recuperado de <http://fatecie.edu.br/revistacientifica/index.php/revistafatecie/article/view/93/pdf>
- Alexandre, N. M. C., Coluci, M. Z. O. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16, 3061-3068. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>
- Azevedo, T. L. de, CIA, F., SPINAZOLA, C. de C., & MENDES, E. G. (2015). Avaliação das mães de crianças pequenas público-alvo da educação especial sobre um programa de intervenção. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 21(3), 377-394. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382115000300005>
- Baptista, M. N. (2004). *Suicídio e depressão: Atualizações*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Baptista, M. N. (2005). Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): Estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF*, 10(1), 11-19. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-82712005000100003>
- Baptista, M. N. (2007). Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): Estudo componencial em duas configurações. *Psicol. cienc. prof.* [online], 27(3), 496-509. ISSN 1414-9893. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000300010>
- Baptista, M. N. (2009). *Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF) (vol. 1)*. São Paulo: Vetor.
- Baptista, M. N., Baptista, A. S. D., & Dias, R. R. (2001). Estrutura e suporte familiar como fatores de risco na depressão de adolescentes. *Psicol. cienc. prof.*, 21(2). <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932001000200007>

- Baptista, M. N., Noronha, A. P. P., & Cardoso, H. F. (2010). Relações entre suporte familiar e interesses profissionais. *Revista Salud & Sociedad.*, 1(1), 28–40. <https://doi.org/10.22199/S07187475.2010.0001.00004>
- Barijan, G. F. N., Viana, H. B., Carvalho, E. G. A., Barros, M. J. A. de, & Landim, A. (2018). A participação da família na educação escolar da criança: Uma experiência clínica. *Lecturas: Educación Física y Deportes*, 22(237). Recuperado de <http://www.efdeportes.com/index.php/EFDeportes/article/view/207/80>
- Batista, C. E., Mantovani, L. K. S., & Nascimento, A. B. (2015). Percepção de suporte familiar de alunos com histórico de reprovação escolar. *Debates em Educação*, 7(13), 51-70. <http://dx.doi.org/10.28998/2175-6600.2015v7n13p50>
- Batista, S. M., & França, R. M. (2007, jan./jun.). Família de pessoas com deficiência. Desafios e Superação. *Revista de divulgação técnico científica do ICPG*, 3(1), 117-121. Recuperado de <https://www.docsity.com/pt/familia-de-pessoas-com-deficiencias-desafios-e-superacao/4742152/>
- Bento, A. V., Mendes, G. R., & Pacheco, D. (2017). Importância da colaboração entre a escola e a família: Um estudo qualitativo. *Revista San Gregorio*, (16), 95-104. ISSN 2528-7907 Recuperado de <http://revista.sangregorio.edu.ec/index.php/REVISTASANGREGORIO/article/view/423/DIEZ>
- Bianchetti, L. (1995). Aspectos históricos da Educação Especial. *Revista Brasileira de Educação Especial. Piracicaba: UFSCar/UNIMEP*, 3, 7 -19. Recuperado de https://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista3numero1pdf/r3_art01.pdf
- Borba, L. de O., Schwartz, E., & Kantorski, L. P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul Enferm*, 21(4), 588-94. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>
- Boruchovitch, E. (1999). Estratégias de aprendizagem e desempenho escolar: Considerações para a prática educacional. *Psicologia: reflexão e crítica*, 12(2), 361-376. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79721999000200008>.
- Brasil. (2008). Ministério da Educação. *Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva*. MEC; SEEP.
- Brasil. (1996). Ministério da Educação MEC/SEESP. *Lei 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Básica*. São Paulo: Ed. Esplanada.. Recuperado de <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70320/65.pdf>
- Brasil. (2012). *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012*. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm
- Brasil. (2015). *Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015*. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

- Campos, S. M. G. de., & Martins, R. M. L. (2008). Educação especial: Aspectos históricos e evolução conceptual. *Millenium Educação Ciência e tecnologia*, 34(13), 223-331. Recuperado de <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8369>
- Campos, C. R., & Oliveira, C. M. (2019). Desenvolvimento de instrumentos psicológicos para população com deficiência. In C. R. Campos e T. C. Nakano, *Avaliação Psicológica direcionada a populações específicas: técnicas, métodos e estratégias* (vol. II). São Paulo: Vetor.
- Carvalho, M. P. de., Loges, T. A., & Senkevics, A. S. (2016, jan./apr.). Famílias de setores populares e escolarização: Acompanhamento escolar e planos de futuro para filhos e filhas. *Rev. Estud. Fem.* 24(1), 81-99. <http://dx.doi.org/10.1590/1805-9584-2016v24n1p81>
- Casarin, N. E. F., & Ramos, M. B. J. (2007). Família e aprendizagem escolar. *Rev. psicopedag.* [online], 24(74), 182-201. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862007000200009
- Chateu, L.F.A., Fiquone, G.M.C., Baptista, P.F.S., & Saeta, B.R.P. (2012). A associação da expressão necessidades especiais ao conceito de deficiência. *Caderno de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 12(1), 65-71. Recuperado de http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/PosGraduacao/Docs/Cadernos/Volume 12/Artigo 7_A associacao da expressao necessidades especiais.pdf
- Christovam, A. C. C., & Cia, F. (2013). O envolvimento parental na visão de pais e professores de alunos com necessidades educacionais especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19(4), 563-581. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382013000400007&lng=pt&tlng=pt.
- Costa, K, Montiel, J., Bartholomeu, D., Murgo, C. S., & Campos, N. R. (2016). Percepção do suporte familiar e desempenho em leitura e escrita de crianças do ensino fundamental. *Rev. Psicopedag.* [online], 33(101), 154-163. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-4862016000200005
- Coll, C., Palácios, J., & Marchesi, Á. (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação: Necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar* (Vol. 3). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Dallabrida, A. M. (2007). As famílias e a classe especial em um colégio de elite. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 459-478. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382007000300011>
- Decreto n. 5.296, de 2 de dez. de 2004.* Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm

- Dessen, M. A., & Polonia, A. da C. (2007). A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Pandéia*, 17(36), 21-32. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100003>
- Dessen, M. A. (2010). Estudando a família em desenvolvimento: Desafios conceituais e teóricos. *Psicologia Ciência e Profissão* [online], 30(n.esp), 202-219. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932010000500010>
- Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, W. R. dos. (2009, dez.). Deficiência, direitos humanos e justiça. *Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6(11), 64-77. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>
- Ferraz, C. R. A., Araújo, M. V. de, & Carreiro, L. R. R. (2010). Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: Comparação dos relatos de mães e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(3), 397-414. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000300006>
- Ferreira-Donati, G. C., & Deliberato, D. (2018, jan./mar.). Educação familiar em linguagem infantil: Contribuições do grupo focal. *Revista Educação Especial*, 31(60), 139-152. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X18932>
- Ferreira, S. H. de A., & Barrera, S. D. (2010, out./dez.). Ambiente familiar e aprendizagem escolar em alunos da educação infantil. *Psico*, 41(4), 462-472. Recuperado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5686/5954>
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2(4), 111-118. Recuperado de https://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista4numero1pdf/r4_art09.pdf
- Glat, R., & Pletsch, M. D. (2004). O papel da universidade frente às políticas públicas para educação inclusiva. *Revista Benjamin Constant*, 10(29), 3-8. Recuperado de http://www.abc.gov.br/images/conteudo/revistas/benjamin_constant/2004/educacao-29-dezembro/Nossos_Meios_RBC_RevDez2004_Artigo1.pdf
- Goitein, P. C., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: Revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 15(1), 43-51. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-85572011000100005>
- Guidetti, A. A., & Martinelli, S. de C. (2017). Percepções infantis: Relações entre motivação escolar e suporte familiar. *Psico-USF*, 22(3), 515-525. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712017220311>
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Inácio, F. F., Oliveira, K. L., & Santos, A. A. A. (2018). Memory and intellectual styles: Performance of students with learning disabilities. *Estudos de Psicologia*, 35(1), 65-75. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-02752018000100007>

- Kubo, O. M., & Teixeira, F. C. (2008). Características das interações entre alunos com Síndrome de Down e seus colegas de turma no sistema regular de ensino. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, 14(1). <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382008000100007>
- Leme, V. B. R., & Marturano, E. M. (2014). Preditores de comportamentos e competência acadêmica de crianças de famílias nucleares, monoparentais e recasadas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 27(1), 153-162. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722014000100017>
- Lemos, V. A., Baptista, M. N., & Carneiro, A. C. (2011). Suporte familiar, crenças irracionais e sintomatologia depressiva em estudantes universitários. *Psicol. Cienc. Prof.* 31(1), 20-29. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932011000100003>
- Leonardo, N. S. T., Bray, C. T., & Rossato, S. P. M (2009). Inclusão escolar: Um estudo acerca da implantação da proposta em escolas de ensino básico. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 15(2), 289-306. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382009000200008>
- Lopes, S. A. (2014). Considerações sobre a terminologia alunos com necessidades educacionais especiais. *Revista Educação Especial*, 27(50), 737-750. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X13355>
- Luiz, F. M. R., & Nascimento, L. C. (2012). Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down: Experiências contadas pelas famílias. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 127-140. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000100009>.
- Luiz, F. M. R., Pfeiter, F. I., Sigolo, S. R. R. L., & Nascimento, L. C. (2012). Inclusão de crianças com Síndrome de Down. *Psicol. Estud.*, 17(4), 649-658. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/pe/v17n4/a11v17n4.pdf>
- Machado, E. M., & Vernick, M. G. L. P. (2013). Reflexões sobre a política estadual de educação especial nacional e no estado do Paraná. *Revista Nuances: Estudos sobre Educação*, 24(2), 49-67. <http://dx.doi.org/10.14572/nuances.v24i2.2479>
- Mahoney, A. A., & Almeida, L. R. de. (2005). Afetividade e processo de ensino-aprendizagem: Contribuições de Henri Wallon. *Psicologia da Educação*, (20), 11-30. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752005000100002
- Marcheti, B. M. A., Ferreira, M. M. F. G., & Madetto, P. M. A. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: Uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 194-199. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>.
- Marturano, E. M., & Elias, L. C. dos S. (2016). Família, dificuldades no aprendizado e problemas de comportamento em escolares. *Educar em Revista*, (59), 123-139. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.44617>.
- Matiskei, A. C. R. M. (2004). Políticas públicas de inclusão educacional: Desafios e perspectivas. *Educar* [online], (23), 185-202. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.338>.
- Matsukura, T. S., & Yamashiro, J. A. (2012). Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira*

de Educação Especial, 18(4), 647-660. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000400008>

- Mendes Filho, J. de. (2004). Doença e família. In J. de M. Filho & M. Burd (org.). Doença e família (pp. 43-55). São Paulo. Casa do psicólogo.
- Menezes, R. L. C., & Faria. M. B. F. (2013). Incidência de variantes ambientais familiares no processo de aquisição de linguagem escrita/leitura. *Revista Prolíngua*, 8(2), 286-295. Recuperado de <http://periodicos.ufpb.br/index.php/prolingua/article/view/19346/10739>
- Minetto, M. de F., Crepaldi, M. A., & Bermudez, B. E. B. (2017). Prontuário bioecológico para o atendimento da pessoa com Síndrome de Down. In M. de F. Minetto, & B. E. B. V. Bermudez (Orgs), *Bioecologia do desenvolvimento na síndrome de Down: Práticas em saúde e educação baseadas em evidência* (pp. 65 – 120). Curitiba: Íthala.
- Mioto, R. C. T. (2004). A centralidade da família na política de assistência social: Contribuições para o debate. *Revista de políticas públicas*, 8(1). Recuperado de <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/3756/1820>
- Moojen, S., & Costa, A. C. (2016). Semiologia psicopedagógica. In N. T. Rotta, L. Ohlweiler, & R. S. Riesgo (Orgs.), *Transtornos da aprendizagem: Abordagem neurobiológica e multidisciplinar* (2a ed.), 301-313. Porto Alegre: Artmed.
- Mombelli, M. A., Costa, J. B. da., Marcon, S. S., & Moura, C. B. de. (2011). Estrutura e suporte familiar como fatores de risco de stress infantil. *Estudos de Psicologia*, 28(3), 327-335. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2011000300004>.
- Monteiro, R. de M., & Santos, A. A. A. (2013). Recursos familiares e desempenho de crianças em compreensão de leitura. *Psico.*, 44(2), 273-279. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5631471>
- Nunes, S. da S., Saia, A. L., & Tavares, R. E. (2015). Educação inclusiva: Entre a história, os preconceitos, a escola e a família. *Psicol. Cienc. Prof.*, 35(4), 1106-1119. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001312014>
- Omote, S. (2006). Inclusão e a questão das diferenças na educação. *Perspectiva*, 24(3), 251-272. Recuperado de <https://periodicos.ufsc.br/index.php/perspectiva/article/viewFile/10589/10117>
- Osti, A. (2016). Contexto familiar e o desempenho de estudantes do 5º ano de uma escola no interior de São Paulo. *ETD – Educ. Temat. Digit.*, 18(2), 369-383. <https://doi.org/10.20396/etd.v18i2.8637508>
- Pasquali, L. (2017). *Psicometria: Teoria dos testes na psicologia e na educação*. Editora Vozes Limitada.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem Síndrome de Down: Valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 429-446. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382007000300009>.

- Pietro, G., & Muñiz, J. (2000). Um modelo para avaliar la calidad de los tests utilizados em España. *Papeles del Psicólogo*, 77, 65-72. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77807709>
- Pozzobon, M., & Marin, A. H. (2017). Suporte familiar e metas profissionais de adolescentes com baixo desempenho escolar. *Investigação Qualitativa em Ciências Sociais*, 3(n.esp.). Recuperado de <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/download/1429/1386/>.
- Ramos, S., & Fonseca, L. (2015). Um meio de aproximação da família à escola através da matemática. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (5), 098-102. doi 10.17979/reipe.2015.0.05.322
- Ribeiro, R., Ciasca, S. M., & Capelatto. (2016). Relação entre recursos familiares e desempenho escolar de alunos do 5º ano do ensino fundamental de escola pública. *Revista Psicopedagogia*, 33(101), 164-174. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862016000200006
- Rosa, F. D., & Denari, F. E. (2013). Trabalho, educação e família: Perspectivas para a pessoa com deficiência intelectual. *Revista Educação Especial*, 26(45). <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X4842>
- Rozek, M., & Serra, R. G. (2015). Dificuldades de aprendizagem e problemas emocionais: Reflexões sobre a necessidade de uma proposta de formação docente. *Educação Por Escrito*, 6(1), 167-184. <http://dx.doi.org/10.15448/2179-8435.2015.1.19475>
- Sassaki, R. K. (1997). *Inclusão: Construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA.
- Salvari, L. de F. C., & Dias, C. M. de S. B. (2006). Os problemas de aprendizagem e o papel da família: Uma análise a partir da clínica. *Estudos de Psicologia*, 23(3), 251-259. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2006000300004>
- Saraiva, L. A., & Wagner, A. (2013). A relação família-escola sob a ótica de professores e pais de crianças que frequentam o ensino fundamental. *Ensaio: Aval. Pol. Públ. Educ.*, 21(81), 739-772. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-40362013000400006>.
- Saraiva, L. A., & Wagner, A. (2016). Os estudos sobre a relação família-escola no Brasil: Uma revisão sistemática. *Educação: revista quadrimestral*. 39(n. esp.), 114-124. <http://dx.doi.org/10.15448/1981-2582.2016.s.21333>
- Silva, A. M. da, & Mendes, E. G. (2008). Família de crianças com deficiência e profissionais: Componentes da parceria colaborativa na escola. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(2), 217-234. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382008000200006>
- Souza, M. S. de., Baptista, A. S. D., & Baptista, M. N. (2010). Relação entre suporte familiar, saúde mental e comportamentos de risco em estudantes universitários. *Acta Colombiana de Psicología*, 13(1), 143-154. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552010000100013&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

- Souza, M. S., & Baptista, M. N. (2008). Associações entre suporte familiar e saúde mental. *Psicologia Argumento*, 26(54), 207-15. Recuperado de <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/19753/19065>
- Teodoro, M. L. M. (2006). Afetividade e conflito em díades familiares: Avaliação com fameliograma. *Revista Interamericana de Psicologia*, 40(3), 385-390. Recuperado de <http://psicorip.presser.net.br/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP04041.pdf>
- Urbina, S. (2009). *Fundamentos da testagem psicológica*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- UNESCO. (1997). Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. *Declaração de Salamanca*. Salamanca.
- Ventura, C. D., & Noronha, A. P. P. (2014). Autoeficácia para escolha profissional, suporte familiar e estilos parentais em adolescentes. *Aval. Psicol.* [online], 13(3), 317-324. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-4712014000300003
- Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2001). *O inventário Portage operacionalizado: Intervenção com famílias*. São Paulo: Memnon.

APÊNDICE

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a):

Gostaríamos de convidar os responsáveis para participarem da pesquisa **EVIDÊNCIA DE VALIDADE DE UM INVENTÁRIO DE SUPORTE FAMILIAR PARA PAIS DE PESSOAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS**, a ser realizada na escola de seu filho(a). O objetivo da pesquisa é a construção de um instrumento de avaliação do suporte familiar. A participação das famílias é muito importante e se daria por meio da resposta a um instrumento, no qual o participante vai marcar um X no campo que escolher como resposta à afirmativa. O instrumento contém quarenta e cinco afirmativas que abordam as relações familiares, relações afetivas entre os pais e seu filho(a), a autonomia e a interação social. A coleta será realizada de forma individual na escola de seu filho(a) em dia e horário agendado.

Esclarecemos que a participação do responsável é totalmente voluntária, podendo o(a) senhor(a) solicitar a recusa ou a desistência de participação a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo. Esclarecemos, também, que as informações coletadas pelo instrumento farão parte da dissertação de mestrado da pesquisadora, bem como de pesquisas futuras e publicações referentes ao instrumento desenvolvido. Os resultados serão tratados com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a identidade do participante.

Esclarecemos ainda, que os participantes desta pesquisa não serão pagos ou pagarão ou serão remunerados pela participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas quando devidas e decorrentes especificamente da participação.

Os benefícios esperados são a construção de um instrumento de medida que auxilie o trabalho de profissionais e que possa favorecer a conscientização das famílias da importância do constructo suporte familiar para o desenvolvimento da criança com necessidade especial. Além disso, os benefícios também se relacionam com a contribuição para a produção do conhecimento. A pesquisa não causará danos às dimensões físicas, psíquica, moral, intelectual, social, cultural e/ou espiritual dos participantes. No entanto, caso haja algum desconforto ao responder o inventário, o participante poderá informar a pesquisadora a qualquer momento e ele será atendido prontamente para o esclarecimento de dúvidas e/ou oferecido atendimento psicológico ou, caso queira interromper a sua participação da presente pesquisa, liberado sem qualquer ônus. Ao final da pesquisa, informaremos a escola dos resultados obtidos, como também colocamo-nos à disposição para fornecer orientações a respeito dos temas da pesquisa e prestar quaisquer informações pertinentes.

Caso o(a) senhor(a) tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos, poderá nos contatar: Pesquisadora responsável: Tamiris Sasaki de Oliveira, Rua Alexander Grham Bell, 255, Ap. 101 torre 02 - Londrina, PR; (43) 99982-3538, tamirissasaki@hotmail.com ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue ao(à) senhor(a).

Londrina, ____ de _____ de 2019.

Tamiris Sasaki de Oliveira

RG: 10.037.197-9

Campo direcionado ao participante:

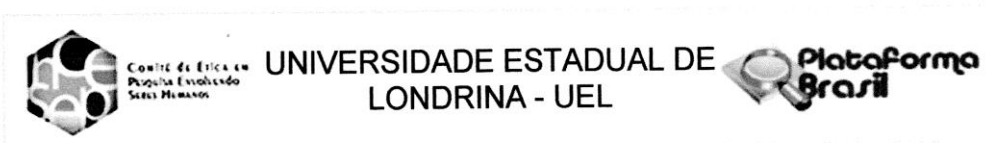
_____ (NOME POR EXTENSO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA), tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar de forma **voluntária** na pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): _____

Data: _____

ANEXO A

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Humanos



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SUPORTE FAMILIAR OFERECIDO PELOS PAIS AO FILHO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Pesquisador: TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 98059018.5.0000.5231

Instituição Proponente: CCB - Programa de Pós-graduação em Psicologia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.953.354

Apresentação do Projeto:

O suporte familiar pode ser fundamental no enfrentamento de obstáculos e nesse contexto o objetivo da referente pesquisa é a construção e validação de um instrumento para avaliar o suporte familiar oferecido pelos pais às crianças com deficiência intelectual. Participarão da pesquisa aproximadamente 350 pais/responsáveis ou cuidadores de alunos com diagnóstico de deficiência intelectual, matriculados em instituições especiais e ou escolas de ensino regular, com idades entre 06 a 15 anos. Para a coleta de dados será utilizado um questionário elaborado pela pesquisadora, o Inventário de Percepção do Suporte Familiar com 50 questões que será apresentado aos Pais de Filho com Deficiência Intelectual. Será realizado contato com as instituições especiais a fim de apresentar a proposta do trabalho e realizar o contato com os pais. A coleta de dados será realizada individualmente nas datas e horários acordados com as instituições

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

UF: PR

Telefone: (43)3371-5455

CEP: 86.057-970

Município: LONDRINA

E-mail: cep268@uel.br



Comissão de Ética em
Pesquisa envolvendo
Serres Humanos

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
LONDRINA - UEL



Continuação do Parecer: 2.953.354

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: Realizar a construção e a busca de evidências de validade de um instrumento de avaliação do Suporte Familiar destinado os pais/responsáveis ou cuidadores de crianças com diagnóstico de deficiência intelectual.

Objetivo Secundário: Analisar a percepção da família quanto ao Suporte Familiar oferecido a criança com deficiência intelectual; Averiguar possíveis diferenças na percepção das mães em relação a percepção dos pais e cuidadores

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos, a pesquisadora relata que a pesquisa não causará danos as dimensões físicas, psíquica, moral, intelectual, social, cultural e /ou espiritual dos participantes. No entanto, caso haja algum desconforto ao responder o inventário o participante poderá informar a pesquisadora a qualquer momento e o mesmo será atendido prontamente para o esclarecimento de dúvidas ou caso queira interromper a sua participação da presente pesquisa sem qualquer ônus.

Em relação aos benefícios, foram apontados pela pesquisadora uma análise do Suporte Familiar oferecido pelos pais, responsáveis e ou cuidadores as crianças com deficiência intelectual e a contribuição para a produção do conhecimento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi apresentado:

- 4 autorizações de instituições de ensino que atendem crianças com dificuldade intelectual;
- folha de rosto devidamente assinada pela coordenadora do Pós-graduação em Psicologia
- Tcle em forma de convite

Endereço: LABESC - Sala 14

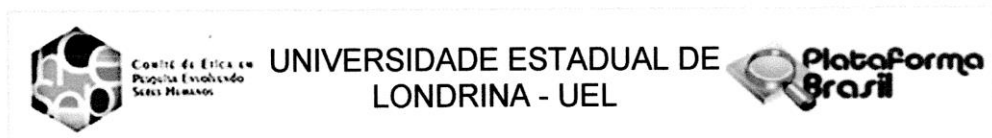
Bairro: Campus Universitário

UF: PR Município: LONDRINA

Telefone: (43)3371-5455

CEP: 86.057-970

E-mail: cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 2.953.354

- cronograma adequado
- orçamento adequado
- instrumento para coleta de dados (o questionário com 50 perguntas).

Recomendações:

Ao inserir no sistema da Plataforma Brasil, os documentos necessários para aprovação de um projeto de pesquisa, existe um tempo necessário para algumas etapas dentro do comitê de ética de pesquisa com seres humanos. Sendo assim, recomenda-se para futuros projetos de pesquisa, não colocar no cronograma que o início da coleta de dados será no dia em que foi feito o cadastramento no sistema. Ou seja, os cronogramas devem ser elaborados com previsão de início da coleta de dados num período pós-deferimento do comitê de ética.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nada a declarar.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado (a) Pesquisador (a),

Este é seu parecer final de aprovação, vinculado ao Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina. É sua responsabilidade imprimi-lo para apresentação aos órgãos e/ou instituições pertinentes.

Coordenação CEP/UEL.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1213043.pdf	01/10/2018 22:39:19		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_SF_CORRIGIDO.docx	01/10/2018 22:38:21	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_SF.docx	06/09/2018 10:30:43	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	instrumento_coleta_dados_SF.docx	06/09/2018 10:26:29	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	Cronograma_SF.docx	06/09/2018 10:21:59	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

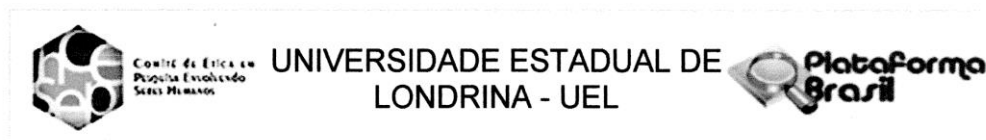
CEP: 86.057-970

UF: PR

Município: LONDRINA

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 2.953.354

Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_de_concordancia_ilece.jpeg	06/09/2018 10:20:05	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_de_concordancia_COL.pdf	06/09/2018 10:19:51	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_de_concordancia_Flavia.pdf	06/09/2018 10:19:36	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_APS.pdf	06/09/2018 10:18:49	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_SF.docx	06/09/2018 10:13:44	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	jpg2pdf.pdf	06/09/2018 09:55:42	TAMIRIS SASAKI DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

LONDRINA, 09 de Outubro de 2018

Assinado por:
Alexandrina Aparecida Maciel Cardelli
(Coordenador(a))

Endereço: LABESC - Sala 14
Bairro: Campus Universitário
UF: PR **Município:** LONDRINA **CEP:** 86.057-970
Telefone: (43)3371-5455 **E-mail:** cep268@uel.br