



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**ATENÇÃO À FAMÍLIA COM NECESSIDADES ESPECIAIS: PERSPECTIVAS
DE GESTORES, PROFISSIONAIS E FAMILIARES**

SIMONE CERQUEIRA DA SILVA

Brasília-DF, março de 2011



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**ATENÇÃO À FAMÍLIA COM NECESSIDADES ESPECIAIS: PERSPECTIVAS
DE GESTORES, PROFISSIONAIS E FAMILIARES**

SIMONE CERQUEIRA DA SILVA

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de Brasília, como requisito
parcial à obtenção do título de Doutor em
Processos de Desenvolvimento Humano e
Saúde. Área de concentração:
Desenvolvimento Humano e Educação.

ORIENTADORA: PROFa. Dra. MARIA AUXILIADORA DESSEN

Brasília-DF, março de 2011



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

TESE APROVADA PELA SEGUINTE BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maria Auxiliadora Dessen - Presidente
Universidade de Brasília - UnB

Prof. Dra. Cleonice Bosa
Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

Profa. Dra. Denise de Souza Fleith
Universidade de Brasília - UnB

Profa. Dra. Elizabeth Queiroz
Universidade de Brasília - UnB

Prof. Maria Cláudia Santos Lopes de Oliveira
Universidade de Brasília - UnB

Profa. Nara Liana Pereira da Silva
Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF - Suplente

Brasília-DF, março de 2011

Agradecimentos

À Deus, pela oportunidade que me concedeu de mudar o rumo de minha vida, vislumbrando novas concepções, teorias, perspectivas profissionais e conhecimentos.

Ao meu marido Fernando, por tudo que ele foi capaz de fazer por mim e para mim. Sua companhia foi fundamental desde o momento anterior ao início do doutorado quando se vivia dilemas, inquietações filosóficas, dificuldades para tomar decisões e muita disposição para mudar de fase de vida, querendo buscar novas perspectivas de mundo, de trabalho, de conhecimento, até estas últimas horas de trabalho intenso para finalizar a tese.

Ao meu amado e querido filho Rafael que mesmo “sem saber” já me ensina tanto e me ajuda a continuar acreditando e desejando novos processos de desenvolvimento humano para todos.

À minha orientadora Maria Auxiliadora Dessen que ao longo dos últimos cinco anos tem me ensinado em ritmos, muitas vezes, sobrenatural, por ser uma profissional visionária, sempre à frente da maioria de nossa sociedade. Com seu inigualável entusiasmo pela construção do conhecimento, sua busca pela perfeição e o seu compromisso com o avanço do desenvolvimento humano, tem contribuído diretamente com o meu processo de desenvolvimento.

Ao meu grupo de amigas do LabFam – Laboratório de Desenvolvimento Familiar, que sempre e intensamente esteve comigo oferecendo uma rede de apoio indispensável para a vivência no doutorado. As diferentes colaborações da Máira Ribeiro de Oliveira, da Sylvia C. M. Senna, da Patrícia Campos Ramos, da Daniela Fantoura Domingues e da Ana Carolina V. B. Vilas Boas, ao longo desses anos, contribuíram diretamente com o meu desempenho nesta pesquisa.

Aos participantes deste estudo, em especial às instituições de atendimento que acreditaram nas contribuições da tese, me estimularam a seguir adiante, e reforçaram a importância que tem a relevância social na produção do conhecimento. Às famílias e suas crianças, pela receptividade e colaboração direta com o estudo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, pela bolsa concedida para a realização do doutorado com dedicação exclusiva, o que propiciou que este estudo tomasse o rumo que tomou.

Cerqueira-Silva, S. *Atenção à família com necessidades especiais: perspectivas de gestores, profissionais e familiares*. Tese de Doutorado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, 2011, 255 páginas.

RESUMO - Os atendimentos familiares têm sido recomendados, especialmente para famílias de crianças com deficiência, tendo em vista as implicações que a deficiência da criança traz para o seu próprio desenvolvimento e para todo o grupo familiar. Apesar disso, a literatura científica carece de estudos empíricos e teóricos a respeito dos atendimentos, particularmente no que se refere à avaliação da eficácia dos programas de intervenção familiar. Este estudo investigou os serviços e atendimentos oferecidos às famílias com necessidades especiais, sob o enfoque das políticas públicas, dos programas, dos serviços e da participação e envolvimento dos familiares e dos profissionais. Quatro foram os eixos norteadores deste trabalho descritivo: (a) a identificação da estrutura e funcionamento das famílias de crianças com deficiência auditiva, física, intelectual, visual e múltipla; (b) descrição e avaliação dos serviços e atendimentos voltados às famílias de crianças com deficiência, na perspectiva da clientela atendida e dos profissionais (das instituições e das escolas); (c) a identificação do nível de participação e envolvimento da família e dos profissionais (das instituições e das escolas) no atendimento dispensado às famílias; e (d) análise das políticas públicas brasileiras destinadas às famílias de crianças com deficiência. Com base no Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner, este estudo coletou dados com 176 participantes, sendo eles: (a) 5 gestores das instituições de atendimento; (b) 5 coordenadores técnicos das instituições de atendimento; (c) 16 profissionais da equipe técnica das instituições de atendimento; (d) 16 famílias (pai, mãe e irmão) de crianças com deficiência, totalizando 38 participantes; (e) 16 crianças com deficiência (4 com deficiência auditiva, 4 com deficiência física, 4 com deficiência intelectual, 2 com deficiência múltipla e 2 com deficiência visual); (f) 3 gestores responsáveis pelas políticas públicas voltadas às famílias de crianças com deficiência; (g) 30 dirigentes da educação especial; e (h) 63 professores especialistas. A coleta de dados incluiu 13 instrumentos: sete roteiros de entrevista, um questionário de caracterização do sistema familiar, um questionário de caracterização do atendimento familiar e quatro *checklists*. Os resultados indicam que as famílias de crianças com deficiência percebem a si próprias como diferentes das outras famílias, principalmente, no que concerne ao preconceito que vivenciam em função da deficiência da criança. No entanto, a qualidade das relações fraternas e conjugais foram descritas como harmoniosas ou conflituosas, no que tange às relações parentais foram verbalizadas práticas educativas tanto coercitivas quanto indutivas, e quanto à coparentalidade foram identificados negociação ou conflitos, não havendo prevalência de um relato sobre o outro. Apesar da diversidade de ações e atendimentos disponibilizados pelas instituições, elas oferecem um tipo de serviço e de atendimento centrado na criança e não em sua família. A participação dos familiares e dos profissionais evidenciou uma relação de passividade e submissão típicas de um modelo de atendimento centrado nos profissionais. Ao mesmo tempo em que os profissionais relatam a importância da participação da família, a própria instituição não prioriza os serviços e atendimentos familiares. As políticas públicas nas esferas da saúde e da educação enfatizam a importância de se trabalhar com as famílias, mas não oferecem subsídios que possam nortear o seu planejamento e, tampouco, apresentam ações intersetoriais com foco na família com necessidades especiais - NE. Os dados deste estudo sugerem a necessidade de se envidar esforços para a melhoria da qualidade do atendimento às famílias NE em todas as esferas dos serviços de educação e saúde. Faz-se necessário também que se implemente Programas de Educação Familiar visando o fortalecimento da autonomia das famílias NE e de sua rede social de apoio.

Palavras-chave: deficiência, famílias com necessidades especiais, intervenções, atendimentos familiares, políticas públicas.

Cerqueira-Silva, S. *Attention to families with special needs: perspectives for politicians, professionals and family-members*. Doctoral Dissertation submitted to the Institute of Psychology, University of Brasilia, Brasilia, 2011, 255 pages.

ABSTRACT - Intervention has been especially recommended for families with disabled children, given its implications on the disabled child's development as well as on the entire family. However, scientific literature lacks empirical and theoretical studies on such cases, particularly regarding the assessment of the effectiveness of family intervention programs. This study investigated the assistance to families with special needs, in regard to public policies, programs and services, and also in regard to the participation and the involvement of family members and professionals. The four guiding principles of this descriptive study were: (a) identifying the structure and functioning of families with children with hearing, physical, intellectual, visual and/or multiple disabilities, (b) describing and evaluating services and treatments directed towards families with children with disabilities, considering the family and the professionals' (institutions and schools) point of view; (c) identifying the level of participation and involvement of families and professionals (institutions and schools) in providing assistance to families, and (d) analyzing the Brazilian public policies for families with children with disabilities. Based on Bronfenbrenner's Bioecological Model, this study collected data with 176 participants, namely: (a) 5 managers of service institutions, (b) 5 technical coordinators from assistance institutions, (c) 16 professional staff from assistance institutions, (d) 16 family members (father, mother and sibling) of children with disabilities, totalizing 38 participants, (e) 16 children with disabilities (4 with hearing loss, 4 with physical disabilities, 4 with intellectual disabilities, 2 with multiple disabilities and 2 visually impaired), (f) 3 managers of public health policies related to families with children with disabilities, (g) 30 directors of special needs education, and (h) 63 teachers specialized in this kind of education. Data collection included 13 instruments: seven interview scripts, a questionnaire of the family system, a questionnaire of family care, and four checklists. Results indicate that families of children with disabilities perceive themselves as different from other families especially in relation to the prejudice suffered due to the child's disability. However, the quality of siblings and marital relationships were described as harmonious or conflicting, but in the parental relationships, both coercive and inductive educational practices were mentioned, without the prevalence of any. Despite the diversity of actions and care provided by institutions, they offer a type of service and assistance for the child and not the family. The participation of family members and professionals showed a passive and submissive pattern of relationship that is typical of Professionally Centered Models. At the same time that the professionals relate the importance of the participation of the family, the institution itself does not prioritize family services and treatments. Public policies in health and education emphasize the importance of working with families, but they neither offer subsidies for planning nor present intersectoral actions that focus on families with special needs (SN). Data collected from this study suggests the need to strive for the improvement of the quality of care to SN families in all spheres of the health and educational services. It is also necessary to implement Family Educational Programs in order to strengthen the autonomy of families with special needs and their social support network.

Keywords: disabilities, families with special needs, interventions, family care, public policy.

SUMÁRIO

	Página
AGRADECIMENTO	iv
RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
LISTA DE TABELAS	xv
LISTA DE FIGURAS	xvii
APRESENTAÇÃO	1
INTRODUÇÃO	3
A Pessoa com Deficiência	3
Deficiência e Necessidades Especiais: Questões Conceituais e políticas, Tipos, Características e Incidência	3
A Mudança de Paradigma na Atenção às Pessoas com Deficiência e as Contribuições dos Princípios da Educação Inclusiva	6
Família: A Base para o Desenvolvimento Humano e Promoção da Saúde	8
O Ambiente Familiar: Promovendo a Satisfação das Necessidades e o Desenvolvimento da Criança em Contextos de Deficiência	9
Famílias de Crianças com Deficiência e suas Relações Interpessoais	10
Relações Parentais	10
Relações Conjugais	13
Relações Fraternas	14
Adaptação da Família à Deficiência da Criança	16
Contribuições da Rede Social de Apoio para a Adaptação das Famílias	18
Atendimento para e com a Família: Evolução nos Modelos de Trabalho	20
Atendimentos Familiares: Diferentes Modelos de Trabalho ao Longo da História	21
Diferentes Experiências nos Programas de Atendimento Familiar	24

A Participação e o Envolvimento da Família na Instituição de Atendimentos:	26
Características dessa Parceria	
JUSTIFICATIVAS E OBJETIVOS	29
METODOLOGIA	33
Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner: um Referencial para a Pesquisa Aplicada em Programas de Educação Familiar	33
Método	38
Participantes: Instituições, Profissionais, Famílias e Crianças	38
As Instituições e os Profissionais	39
As Famílias e suas Crianças	47
Instrumentos e Procedimentos para a Coleta de Dados	52
Fase 1: O que Pensam as Famílias e as Crianças com Deficiência a Respeito de suas Famílias e dos Trabalhos das Instituições de Atendimento	52
Fase 2: A Visão dos Profissionais das Instituições de Atendimento a Respeito dos Trabalhos Realizados com as Famílias de Crianças com Deficiência	53
Fase 3: A Percepção de Especialistas e Gestores de Políticas Públicas a Respeito das Políticas Públicas e dos Trabalhos Realizados com as Famílias de Crianças com Deficiência nas Escolas	54
Fase 4: Análise de Documentos Referentes às Políticas Públicas Destinadas aos Familiares de Crianças com Deficiência	54
Procedimentos para Análise dos Dados Qualitativos	57
Etapa 1. Análise das entrevistas de um grupo de participantes (mães) que respondeu a um mesmo roteiro	58
Etapa 2. Elaboração do Novo Sistema Preliminar de Categorias – Para Cada Roteiro de Entrevista	59

Etapa 3. Revisão do Sistema Preliminar e Elaboração do Sistema Integrado (definitivo) de Categorias – Para cada Roteiro de Entrevista	59
Etapa 4. Validação do Sistema de Categorias Integrado	60
RESULTADOS	61
Políticas Públicas Brasileiras em Saúde e Educação: a Atenção à Família NE	61
As Políticas Públicas Voltadas para as Famílias NE: O que os Documentos nos Mostram?	62
Como a Esfera da Saúde está Estruturada para Atender as Famílias NE?	62
Como a Esfera da Educação está Estruturada para Atender as Famílias NE?	65
As Políticas Públicas Voltadas para as Famílias NE: O que os Gestores Pensam a respeito?	68
Principais Características das Políticas Públicas da Saúde e da Educação, na Visão dos Gestores	68
Os Serviços e os Atendimentos Familiares, na Visão de Profissionais e da Família	72
Descrição dos Serviços e dos Atendimentos Familiares Disponibilizados pelas Instituições de Atendimento e pelas Escolas	73
Características dos Serviços e dos Atendimentos Familiares oferecidos pelas Instituições na Perspectiva dos Familiares e dos Profissionais	73
Características dos Serviços e dos Atendimentos Familiares Oferecidos pelas Escolas, na Visão dos Dirigentes das Secretarias de Educação Especial	78
Avaliação dos Serviços e dos Atendimentos Familiares na Opinião das Famílias e dos Profissionais das Instituições de Atendimento	81
Quais são os aspectos positivos dos serviços e dos atendimentos familiares?	81
Quais são os aspectos negativos dos serviços e dos atendimentos	86

familiares?	
O que as instituições de atendimento estão realizando para melhorar os serviços e os atendimentos familiares?	91
Participação e Envolvimento da Família e dos Profissionais com os Serviços e Atendimentos Familiares e da Criança	93
Como é Percebida a Participação e o Envolvimento das Famílias nos Serviços e Atendimentos Familiares e da Criança?	94
Como os Familiares e os Profissionais Percebem a Participação e o Envolvimento das Famílias nos Atendimentos Familiares e da Criança?	94
Equipe Técnica e Professores das Escolas – Como estão Participando e se Envolvendo com a Instituição e com os Atendimentos Familiares?	106
Famílias de Crianças com Deficiência: Características, Recursos e Necessidades Especiais	113
Modos de Vida das Famílias	113
Atividades de Lazer na Vida das Famílias	113
Divisão do Trabalho Doméstico e dos Cuidados com os Filhos	116
Rede Social de Apoio das Famílias NE	121
Quais pessoas fazem parte da rede social de apoio familiar?	121
Quais pessoas fazem parte da rede social de apoio não familiar?	121
Quem faz parte da rede social de apoio não familiar e institucional?	122
Relações Familiares	123
Como são as Relações Conjugais, na Visão de Mães, Pais e Irmãos	123
Como são as Relações Parentais na Visão de Mães, Pais e Irmãos	126
Como são as Relações Fraternas, na Visão de Mães, Pais, Irmãos e Crianças	129
Como os Participantes Avaliaram a Família	130

Qual é a Família Ideal na Opinião das Mães, Pais, Irmãos e Crianças	135
As Concepções de Família, Mãe, Pai e Irmão de Crianças com e sem Deficiência	135
O que é Família na Visão dos Familiares?	135
Quem Pode Fazer Parte da Família? Quais as Tipologias de Famílias?	137
O que é Família de Criança com Deficiência?	139
O que é Ser Mãe/Pai?	144
O que é Ser Mãe ou Ser Pai de uma Criança com Deficiência?	146
O que é Ser Irmão?	149
O que é ser Irmão de uma Criança com Deficiência?	149
DISCUSSÃO	151
O que os Resultados Sugerem?	151
Características das Famílias NE	151
Participação e Envolvimento das Famílias e dos Profissionais nos Serviços e Atendimentos Oferecidos pelas Instituições	158
Os Serviços e Atendimentos Familiares e as Políticas Públicas do MS e MEC	164
Programas de Educação Familiar: Uma Alternativa Promissora para a Promoção do Desenvolvimento da Família e da Criança com Deficiência	169
Considerações Finais	174
REFERÊNCIAS	180
ANEXOS	198
ANEXO A - Municípios Pólo da Secretaria de Educação Especial (SEESP) do MEC	199
ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	206
ANEXO C - Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Famílias de Crianças com Deficiência (pai e mãe)	207
ANEXO D - Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Crianças com Deficiência	209

ANEXO E - Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Famílias de Crianças com Deficiência (um dos irmãos da criança com deficiência)	211
ANEXO F - Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	213
ANEXO G - Lista para Assinalar (<i>checklist</i>): Participação e Envolvimento da Família, da Equipe Técnica e da Instituição de Atendimento na Perspectiva das Famílias (pai ou mãe/um dos responsáveis)	217
ANEXO H - Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Gestores e Coordenadores Técnicos das Instituições de Atendimento à Criança com Deficiência	219
ANEXO I - Lista para Assinalar (<i>checklist</i>): Participação e Envolvimento da Família e da Instituição de Atendimento à Criança com Deficiência na Perspectiva dos Coordenadores dessas Instituições	222
ANEXO J - Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Equipe Técnica que Atende Crianças com Deficiência em Instituições de Atendimento	224
ANEXO K - Lista para Assinalar (<i>checklist</i>): Participação e Envolvimento da Família e da Equipe Técnica na Perspectiva da Própria Equipe Técnica que Atende essas Crianças	227
ANEXO L - Questionário de Levantamento Nacional dos Atendimentos Realizados às Famílias de Crianças com Deficiência nas Escolas Municipais: Dirigentes de Educação Especial	230
ANEXO M - Lista para Assinalar (<i>checklist</i>): Participação e Envolvimento da Família e dos Professores na Perspectiva dos Professores Especialistas	232
ANEXO N - Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Gestores, ou seus Assessores, dos Ministérios da Saúde e da Educação	234
ANEXO O - Sistema de Categorias: Concepções de Família	236
ANEXO P - Sistema de Categorias: Concepções de Família de Criança com Deficiência	237
ANEXO Q - Sistema de Categorias: Concepções de Mãe/Pai	239
ANEXO R - Sistema de Categorias: Concepções de Mãe/Pai de Criança com Deficiência	240
ANEXO S - Sistema de Categorias: Concepções de Irmão e Concepção de Irmão de Criança com Deficiência	242
ANEXO T - Sistema de Categorias: Relações Familiares – Relação Conjugal	243
ANEXO U - Sistema de Categorias: Avaliação da Família – Aspectos Positivos	249
ANEXO V - Sistema de Categorias: Avaliação dos Serviços e Atendimentos Familiares	252

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Número de Profissionais Participantes do Estudo, por Instituição	46
Tabela 2. Número de Participantes das Famílias e por Instituição	47
Tabela 3. Principais Características das Famílias por Tipo de Deficiência da Criança	51
Tabela 4. Lista de Documentos Analisados, dos Ministérios da Saúde e da Educação	55
Tabela 5. Número de Respondentes por Tipo de Instrumento Aplicado	56
Tabela 6. Tipos de Serviços e Atendimentos Oferecidos às Famílias, por Instituição, Segundo Informações dos Familiares (mães, pais e irmãos)	74
Tabela 7. Serviços e Atendimentos Oferecidos às Famílias, por Instituição, Segundo Informações da Equipe Técnica, Coordenadores Técnicos e Gestores das Instituições	76
Tabela 8. Aspectos Negativos Identificados nos Serviços e Atendimentos Familiares, na Visão dos Familiares e dos Profissionais	88
Tabela 9. Aspectos Negativos, Identificados nas Famílias enquanto Participantes dos Serviços e Atendimentos Familiares, na Visão dos Familiares e Profissionais	90
Tabela 10. Características dos Genitores Vistos como Muito Participativos no que tange ao Envolvimento com a Instituição, Segundo o Relato dos Profissionais e dos Familiares	100
Tabela 11. Características das Famílias Participantes deste Estudo, Avaliadas como Muito Participativas pela Equipe Técnica de Atendimento da Criança	102
Tabela 12. Características das Famílias Consideradas Pouco Participativas e suas Respectivas Frequências, segundo cada grupo de Participante: Profissionais e Familiares.	104
Tabela 13. Características dos Genitores de Famílias Avaliadas como Pouco Participativas pela Equipe Técnica de Atendimento da Criança.	105
Tabela 14. Tipo de Deficiência da Criança e a Frequência com que as Mães Informaram que são Orientadas pelos Profissionais a Respeito de como Lidar com a Criança	107
Tabela 15. Tipo de Deficiência da Criança e a Frequência com que as Famílias Informaram que são Orientadas pelos Profissionais a Respeito de como Acompanhar os Atendimentos da Criança.	109
Tabela 16. Divisão do Trabalho Doméstico, por Atribuição e Participante	118

Tabela 17. Divisão do Cuidado com os Filhos, por Atribuição e Participante	119
Tabela 18. Principais Aspectos Positivos das Relações Familiares e suas Respectivas Frequências, por Participante	131
Tabela 19. Aspectos Negativos das Relações Familiares e suas Respectivas Frequências, por Participante	134
Tabela 20. Motivos que Justificam porque a Família da Criança com Deficiência é Diferente e suas Respectivas Frequências por Participante: Familiares e Profissionais	141
Tabela 21. Tipos de Exigências que a Criança com Deficiência Apresenta para a Família, com as Respectivas Frequências por Participante: Familiares, Profissionais das Instituições de Atendimento e Gestores dos Ministérios.	142
Tabela 22. Tipos de Funções que Pai/Mãe exercem, com as Respectivas Frequências por Participante: Mães e Pais	145
Tabela 23. Tipos de Exigências que a Criança com Deficiência Apresenta na Vida de Mães/Pais, com as Respectivas Frequências por Participante: Mães e Pais	148

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Frequência de mães por nível de escolaridade e tipo de deficiência da criança	49
Figura 2. Ações que precisam ser implementadas no âmbito das políticas públicas, na visão dos gestores das instituições de atendimento e dos gestores dos ministérios.	72
Figura 3. Conteúdos abordados nos atendimentos familiares, na visão dos dirigentes das Secretarias de Educação Especial.	78
Figura 4. Público alvo dos serviços e dos atendimentos familiares, na visão dos dirigentes das Secretarias de Educação Especial.	79
Figura 5. Frequência dos serviços e dos atendimentos familiares, na visão dos dirigentes das Secretarias de Educação Especial.	79
Figura 6. Profissional responsável pelos serviços e atendimentos familiares, conforme relatado pelos dirigentes das Secretarias de Educação Especial.	80
Figura 7. Benefícios que os serviços e atendimentos familiares oferecem para as famílias, na visão tanto dos familiares quanto dos profissionais das instituições de atendimento.	83
Figura 8. Porque os profissionais foram identificados como aspectos positivos, na visão dos familiares (mãe, pai, irmão e criança) e dos profissionais das instituições (equipe técnica, coordenador técnico e gestor).	85
Figura 9. O que as instituições têm feito para melhorar os serviços e os atendimentos familiares, na visão dos participantes do estudo.	92
Figura 10. Percentual de participantes que responderam quanto a frequência de colaboração dos familiares nos serviços e atendimentos da criança.	94
Figura 11. Percentual dos diferentes participantes quanto à percepção da frequência com que as famílias procuram pelos profissionais para se informarem a respeito dos atendimentos da criança.	95
Figura 12. Percentual dos diferentes participantes quanto à percepção da frequência com que as famílias procuram pelos profissionais para falar do desempenho/desenvolvimento da criança.	96
Figura 13. Percentual dos diferentes participantes quanto à percepção da frequência de comparecimento das famílias à instituição, quando são chamadas pelos profissionais.	96
Figura 14. Percentual dos diferentes participantes quanto à frequência do comparecimento espontâneo, das famílias, na instituição, para pedir informação,	97

fazer críticas e dar sugestões.	
Figura 15. Percentual dos diferentes participantes quanto às características dos genitores muito participativos, no que se refere à deficiência/criança.	99
Figura 16. Percentual de participantes que responderam quanto à frequência que os genitores são informados e orientados sobre os fatores que promovem o desenvolvimento da criança.	108
Figura 17. Percentual de participantes que responderam quanto à frequência com que os profissionais estimulam a participação dos genitores nos atendimentos da criança e/ou nas atividades gerais que são realizadas pela instituição.	110
Figura 18. Percentual de participantes que responderam quanto a frequência de contato dos profissionais com leituras ou informações sobre o tema “família”.	111
Figura 19. Percentual de participantes que responderam quanto à frequência que os profissionais recebem ou oferecem ajuda para que haja maior envolvimento dos familiares na instituição.	112
Figura 20. Principais atividades realizadas pelas famílias, durante o final de semana, em casa e fora de casa, com seus respectivos percentuais.	114
Figura 21. Frequência de participação da família, em eventos sociais/festas, por tipo de deficiência da criança.	115
Figura 22. Frequência da participação das famílias nas atividades religiosas ou missas.	116
Figura 23. Divisão do trabalho doméstico, por responsável e tipo de responsabilidade de cada um.	117
Figura 24. Rede social de apoio não familiar, de acordo com o tipo de deficiência da criança, na opinião das mães.	122
Figura 25. Principais características das relações conjugais.	124
Figura 26. Valores e crenças sobre socialização dos filhos mencionados por mães e pais.	126
Figura 27. Práticas parentais relatadas pelas mães, pais e irmãos.	127
Figura 28. Principais aspectos negativos identificados nas famílias, na opinião de mães, pais, irmãos e crianças.	133
Figura 29. O que as mães, pais, irmãos e crianças pensam sobre o que é família.	136
Figura 30. Categoria “Família é base/alicerce para”, identificando suas subcategorias com as respectivas frequências, por participante: mãe, pai e irmão.	137
Figura 31. Tipologias de família e suas respectivas frequências.	138

Figura 32. Categoria “Criança com deficiência é igual/normal” e suas subcategorias com os respectivos percentuais, por participante: familiares e profissionais.	140
Figura 33. Concepções de mãe e de pai na visão dos mesmos.	144
Figura 34. “Porque...” e “Em que aspectos” mães e pais consideram que é diferente ser mãe/pai de criança com deficiência.	147
Figura 35. Porque os irmãos consideram que é diferente ser irmão de uma criança com deficiência.	150

APRESENTAÇÃO

A ênfase na importância do trabalho com famílias tem sido uma constante quando se almeja a promoção do desenvolvimento humano, em especial de sua saúde e de sua educação. No que se refere às crianças com necessidades especiais (NE), sobretudo aquelas com deficiência, esse trabalho ganha maior impacto e tem sua importância maximizada. Se, por um lado, a família precisa ampliar suas competências para atuar mais eficientemente quando uma criança apresenta algum tipo de deficiência, por outro lado, ela necessita de uma maior atenção e encorajamento para cumprir as tarefas familiares, normativas e não-normativas, do seu curso de vida.

Os atendimentos familiares têm sido recomendados, em especial para famílias de crianças com deficiência, tendo em vista as repercussões que algumas dificuldades da criança trazem para todo o grupo familiar (Aiello, 2004; Dessen & Pereira-Silva, 2004; Ministério da Educação [MEC]/Secretaria de Educação Especial [SEESP], 2004; Naylor & Prescott, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2005). No entanto, a literatura científica carece de estudos empíricos e teóricos a respeito dos atendimentos, particularmente no que tange a serem bem sucedidos e, em caso contrário, como deveriam ser.

As experiências nacionais são escassas e embora as internacionais estejam mais avançadas, conforme será destacado na introdução deste trabalho, as abordagens que fundamentam os atendimentos familiares para crianças com deficiência são diversificadas: ora enfatiza-se a família como extensão da terapia de reabilitação realizada com a criança (por exemplo: Fávero & Santos, 2005), ora se reconhece a importância de informar, orientar e acolher esse grupo para que ele possa efetivar as tarefas de desenvolvimento que são esperadas quando se tem uma criança com deficiência (por exemplo, Colnago & Biasoli-Alves, 2004; Silva & Elsen, 2006). Ademais, em se tratando de programas para atendimento com famílias, geralmente, as experiências relatadas carecem de base teórica e empírica que as sustentem, limitando-se, muitas vezes, somente à comunicação da própria experiência do profissional.

No entanto, a identificação de subsídios teóricos e empíricos que fundamentem os programas de educação familiar constitui um pré-requisito importante para a elaboração e implementação bem sucedida desse tipo de programa. Com base nos dados coletados e na literatura, esta tese propõe alguns princípios norteadores para a elaboração de programas de atendimentos com famílias que têm crianças com deficiência. Neste contexto, torna-se fundamental conhecer o que pensam as pessoas diretamente envolvidas em tais programas de atendimento, incluindo a própria clientela atendida, os profissionais das instituições e aquelas situadas em um nível mais distante, mas não menos importante: dos gestores responsáveis pelas políticas públicas da área da saúde e da educação, e dos dirigentes de educação especial.

Assim, com base no Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1977, 1994) este trabalho investigou as percepções de diferentes atores envolvidos com programas de atendimentos às

famílias com necessidades especiais. Para isso, foram coletados dados com 176 participantes, sendo eles: (a) 5 gestores das instituições de atendimento; (b) 5 coordenadores técnicos ou pedagógicos das instituições de atendimento; (c) 16 profissionais da equipe técnica das instituições de atendimento; (c) 16 famílias (pai, mãe e irmão) de crianças com deficiência, totalizando 38 participantes; (d) 16 crianças com deficiência; (sendo 4 com deficiência auditiva, 4 com deficiência física, 4 com deficiência intelectual, 2 com deficiência múltipla e 2 com deficiência visual); (e) 3 gestores responsáveis pelo planejamento e implementação das políticas públicas da área da saúde (2) e da educação (1), voltadas às famílias de crianças com deficiência; (f) 30 dirigentes da educação especial; e (g) 63 professores especialistas nas diferentes deficiências.

A coleta de dados com todos esses participantes foi realizada por meio de uma abordagem multimetodológica (Fleith & Costa Júnior, 2005) que incluiu 13 instrumentos com características e objetivos distintos: sete roteiros de entrevista, um questionário de caracterização do sistema familiar, um questionário de caracterização do atendimento familiar e quatro *checklists*. Os temas abordados nos instrumentos referem-se aos diferentes níveis do ambiente ecológico, da vida da criança com deficiência e de sua família, tais como: a estrutura e o funcionamento familiar, a percepção/experiência pessoal a respeito dos atendimentos familiares, a situação atual dos atendimentos oferecidos pelas escolas, e existência/ausência, bem como a eficácia das políticas públicas voltadas ao atendimento de famílias de crianças com deficiência.

Os resultados foram analisados, tendo em vista os quatro eixos norteadores deste trabalho:

1. Caracterização das famílias de crianças com deficiência auditiva, física, intelectual, múltipla e visual;
2. Descrição e avaliação dos serviços e atendimentos voltados às famílias de crianças com deficiência, na perspectiva da clientela atendida, de profissionais (das instituições e das escolas), e de gestores das políticas públicas (saúde e educação);
3. Participação e envolvimento da família, e dos profissionais/instituições (de atendimento multiprofissional e escolas), no trabalho com as famílias;
4. Análise das políticas públicas brasileiras destinadas às famílias de crianças com deficiência.

Com esta pesquisa, espera-se fornecer subsídios para a elaboração de programas de educação familiar, contribuindo para aumentar a eficácia dos atendimentos com famílias NE, tanto no âmbito privado quanto público, bem como na área da saúde e da educação, possibilitando, assim, a construção de espaços promotores de desenvolvimento humano.

INTRODUÇÃO

A promoção do desenvolvimento humano da pessoa com deficiência requer ações complexas, que envolvem os variados aspectos desse processo, entre eles: os biológicos, sociais, culturais e psicológicos. Nesse processo, as ações da saúde e da educação têm contribuições diretas e fundamentais, na medida em que procuram assegurar melhores condições de vida e a participação e permanência da pessoa em desenvolvimento no seu contexto social.

A família da criança com deficiência representa o principal microsistema do seu desenvolvimento merecendo, assim, a atenção das políticas públicas, das instituições de atendimento e das escolas, a fim de poder cumprir com eficiência a sua função. Ao intermediar e favorecer a socialização de suas crianças, a família demanda cuidados diversos, desde o apoio emocional para lidar com as tarefas típicas da deficiência da criança até o suporte técnico, instrumental e social.

Na primeira seção deste capítulo introdutório, serão apresentados os conceitos e os tipos de necessidades especiais - NE, destacando as contribuições do Paradigma de Suportes para a construção da educação inclusiva. Na segunda seção, será dada ênfase ao contexto familiar como base para o desenvolvimento humano e a promoção da saúde. Destaque especial será dado à importância da família para o desenvolvimento da criança com deficiência e ao processo de adaptação da família que possui uma criança com deficiência, ressaltando-se as contribuições da rede social de apoio. A terceira seção tratará dos diferentes tipos de atendimento familiar, da evolução e dos modelos de trabalho que fundamentam essas intervenções, bem como da participação e envolvimento da família com a instituição de atendimento.

A Pessoa com Deficiência

Esta seção apresenta os conceitos básicos utilizados neste trabalho, ressaltando a mudança de paradigma ocorrida em relação à atenção às pessoas com deficiência. Esta mudança, considerada como uma evolução, marca o início da aplicação dos princípios da educação inclusiva, cujas contribuições são inegáveis para o desenvolvimento humano.

Deficiência e Necessidades Especiais: Questões Conceituais e Políticas, Tipos e Incidência

A deficiência, ao longo da história, tem sido considerada sob os mais diversificados olhares, assumindo diferentes concepções de acordo com o momento social, cultural, político, científico e econômico da época (Aranha, 2001; MEC/SEESP, 2004). As visões dicotomizadas, unilaterais e descontextualizadas a respeito da deficiência foram sendo substituídas por concepções

sistêmicas e bioecológicas. Tais concepções, fundamentadas na ciência do desenvolvimento humano (Cairns, Elder & Costello, 1996) e no paradigma de Suportes (Aranha) sustentam uma prática e um olhar contemporâneo que propiciam ações globais de promoção do desenvolvimento das pessoas com deficiência. Neste contexto, as próprias definições das diferentes deficiências, particularmente da deficiência intelectual, tem se modificado.

A deficiência vem sendo definida como “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (Brasil, 1999, p. 1). Assim, a pessoa com deficiência necessita de múltiplas intervenções, em seus diferentes níveis de desenvolvimento, ao mesmo tempo em que demanda um contexto social adaptado às suas especificidades para que possa viver com melhores condições. Além disso, a deficiência deve ser compreendida como um fenômeno socialmente construído, em permanente mudança, de acordo com o contexto: do mais imediato ao mais distante (Piccolo, Moscardini & Costa, 2010), e não como um estado que gera incapacitação da pessoa de modo absoluto.

Dentre as definições dos tipos de deficiências, aquela que tem sido objeto de discussão e revisão, sob uma nova perspectiva, é a definição de Deficiência Intelectual. Ela tem sido definida como: “incapacidade caracterizada por limitações significativas, tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo, que abrange habilidades sociais, práticas e conceituais, tendo origem antes dos 18 anos” (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD, 2010). Trata-se de uma concepção multidimensional, funcional e bioecológica, compreendendo a deficiência não como um atributo da pessoa, mas um estado particular de seu funcionamento (Carvalho & Maciel, 2003).

A deficiência física, por sua vez, é definida como:

Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. (Brasil, 1999, pp. 1-2)

Quanto à deficiência visual, essa é conceituada como “acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20° (tabela de Snellen), ou ocorrência simultânea de ambas as situações” (Brasil, 1999, p. 2). Pode, ainda, ser classificada em dois tipos, cegueira e baixa visão, sendo a primeira definida como perda total da visão até a ausência de projeção de luz, e a segunda como perda severa da visão, com uma acuidade visual inferior a 20/60 (American Psychiatric Association [APA], 1996). Já, a deficiência auditiva é definida como uma perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz (Brasil, 2004).

O censo demográfico realizado no ano de 2000, ao tratar dos diferentes tipos de deficiência (auditiva, intelectual, física e visual) registrou um total de 24,5 milhões de pessoas com deficiência no Brasil. Este número corresponde a 14,5% da população brasileira, percentual superior aos levantamentos anteriores, nos quais foram observados um contingente inferior a 2% (Fundação Banco do Brasil & Fundação Getúlio Vargas, 2003). Essa diferença decorre não só do próprio aumento de incidência de deficiência quanto da melhoria da qualidade dos instrumentos de coleta de informações do censo demográfico. Nesse universo de pessoas com deficiência, a visual é a de maior percentual (57%), diferentemente dos censos anteriores, nos quais a intelectual era a maior (32% a 39%). Vale ressaltar que, até o momento, os dados do censo de 2010 ainda não foram apresentados.

Da população com deficiência na faixa etária de 0 a 17 anos, que correspondia a 2.850.604, as crianças (0 a 9 anos) representavam 1.078.293 (38%). Segundo informações constantes do fluxo de matrícula na educação especial, em 2005 e 2006 (MEC/SEESP, 2006), a maioria (42%) das matrículas efetuadas nesse período foi de alunos com deficiência intelectual. A condição precária de desenvolvimento do país leva à incidência maior de lesões e anóxia no recém-nascido, de infecções cerebrais na primeira infância e, sobretudo, de condições insuficientes e ineficientes para a promoção do desenvolvimento, resultando em deficiência intelectual (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2001). Essa precariedade é uma das razões identificadas para esse número maior de alunos/crianças com deficiência intelectual matriculados na educação especial.

Quanto às crianças com deficiência auditiva, de acordo com a OMS, estima-se que das 120 milhões de pessoas com deficiência no mundo, 8,7 milhões têm idade entre 0 a 19 anos, indicando que as crianças nascem surdas ou têm perda auditiva quando muito jovens. Os dados mais atuais apontam para o fato de que seis em cada mil crianças apresentam déficit auditivo ao nascer e que uma em cada mil torna-se deficiente auditiva antes da idade adulta (Silva, Llerena & Cardoso, 2007).

No que se refere às crianças com deficiência visual, os dados da OMS revelam a existência de, aproximadamente, 40 milhões de pessoas no mundo e, destas, 75% encontram-se em regiões consideradas em desenvolvimento (MEC/SEESP, 2001). No Brasil, a incidência é de 1,0 a 1,5% da população, sendo que a deficiência visual do tipo cegueira infantil é de uma entre três mil crianças e a baixa visão é de uma entre 500 crianças. Esses percentuais indicam claramente a urgência de se identificar as deficiências, o mais precocemente possível, visando intervir nos processos de desenvolvimento das crianças.

Portanto, o conceito de pessoas com NE refere-se a todos cujas necessidades decorrem de sua capacidade ou de suas dificuldades no processo de ensino e aprendizagem, e têm necessidades especiais em algum momento de sua escolaridade (Brasil, 1994). Entre a diversidade de pessoas com NE encontram-se as crianças com condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais e sensoriais diferenciadas, bem como as crianças com deficiência e com altas habilidades, os

trabalhadores ou os que vivem nas ruas, as minorias lingüísticas, étnicas ou culturais, e os grupos desfavorecidos ou marginalizados (MEC/SEESP, 1998).

Contudo, atualmente, o termo NEE não tem sido mais empregado quando se referem às pessoas com deficiência, com transtornos do comportamento ou com altas habilidades/superdotação. A Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (MEC/SEESP, 2008) tem se referido diretamente a essa população sem fazer uso do termo pessoas com NEE. Entende-se que de um lado ao se referir diretamente à pessoa com deficiência, por exemplo, a atenção está voltada às suas peculiaridades e não às de um grupo de pessoas que apresentam similaridades e diferenças, mas de outro lado, questiona-se: será que desde que o termo NEE surgiu foi ampliada a compreensão da deficiência, considerando-a em sua relação bidirecional com o contexto no qual a pessoa está inserida? Será que ao se voltar a fazer uso somente do termo “pessoa com deficiência” o enfoque não continuará somente voltado e limitado a ela?

É interessante destacar que o termo Necessidades Educacionais Especiais - NEE, amplamente divulgado a partir da Declaração de Salamanca (1994), originou-se em função da necessidade de se enfatizar a interação das características individuais dos alunos com o ambiente educacional e social. A substituição dos termos “excepcional”, “deficiente”, “portador de deficiência”, “pessoa com deficiência” e outros, pela expressão pessoas com NEE, visava avançar de um paradigma reducionista, organicista - centrado na deficiência do sujeito - para o paradigma interacionista, que exige uma leitura dialética e incessante das relações sujeito/mundo (MEC/SEESP, 2005a).

Diante desses avanços em relação às terminologias utilizadas para se referir às pessoas com deficiência, nota-se que o objetivo continua sendo a promoção de um olhar respeitoso, que aceita a convivência na diversidade, que percebe na pessoa um processo de desenvolvimento, que vai além da deficiência em si e que se integra com o seu contexto também em desenvolvimento.

Acompanhando essas mudanças, diferentes paradigmas de atenção à pessoa com deficiência têm sido constatados na vida em sociedade. A seguir, será destacada a mudança do Paradigma de Serviços para o Paradigma de Suportes, que vem lenta e progressivamente propiciando uma ampliação no foco de análise e, conseqüentemente, a melhoria na qualidade de vida dessas pessoas.

A Mudança de Paradigma na Atenção às Pessoas com Deficiência e as Contribuições dos Princípios da Educação Inclusiva

O paradigma de Suportes, na história social de atenção às pessoas com deficiência, emergiu da necessidade da sociedade se reorganizar para garantir o acesso de todas as pessoas a todos os recursos disponíveis de modo imediato e contínuo, independente de suas peculiaridades.

Considerando que seu princípio é a convivência não segregada, foi necessário pensar em um processo de disponibilização de suportes, que são instrumentos que visam garantir à pessoa com NEE essa participação ativa na sociedade.

Os suportes podem ser de diferentes tipos (social, econômico, físico, instrumental) e têm como função favorecer a construção de um processo que passou a ser denominado de Inclusão Social. Em outras palavras, um processo bidirecional que envolve ações junto à pessoa com NE e ações junto à sociedade (MEC/SEESP, 2005a), para assegurar uma melhor convivência entre todos, respeitando a diversidade.

Esse processo de inclusão social visa ampliar o foco do olhar ao considerar que as pessoas com deficiência continuam necessitando de serviços de avaliação e de capacitação (Paradigma de Serviços), mas ressalta que estas não são as únicas providências necessárias para a sociedade manter uma relação de respeito, de honestidade e de justiça com essas pessoas (Aranha, 2001; MEC/SEESP, 2005a). O Paradigma de Serviços assumia que a comunidade tinha que se reorganizar para oferecer às pessoas com NE os serviços e os recursos necessários para modificá-las, fazendo com que se tornassem mais *normais*. Entretanto, essa idéia já se encontra ultrapassada, tendo em vista a necessidade de modificação de todos os envolvidos, isto é, tanto das pessoas com deficiência quanto da sociedade em geral, fruto de um processo bidirecional e sistêmico.

A presença de pessoas com deficiência em nosso contexto, demandando ações tanto diretas quanto indiretas, fez com que o processo educacional se encaminhasse também para a construção de uma educação que fosse inclusiva. A proposta da educação inclusiva emergiu do movimento chamado de "Inclusão Social", proposto como um novo paradigma, "que implica na construção de um processo bilateral no qual as pessoas excluídas e a sociedade buscam, em parceria, efetivar a equiparação de oportunidades para todos" (Mendes, 2001, p. 11).

O movimento de inclusão, respaldado pelo Paradigma de Suportes, redirecionou o foco de atenção do indivíduo para o contexto, tendo como pano de fundo a primazia de uma concepção de deficiência que é, sobretudo, construída socialmente. A ênfase está, portanto, na significação imposta ao conceito de deficiência pela sociedade (Piccolo & cols., 2010). Nesse sentido, o sistema educacional brasileiro deve disponibilizar diferentes recursos para todo e qualquer aluno, inclusive àqueles com deficiência, para que seja possível uma convivência digna e respeitosa em uma sociedade complexa e diversificada (Aranha, 2001).

A educação inclusiva tem como objetivo assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, orientando os sistemas de ensino para garantir: (a) acesso ao ensino regular, com participação, aprendizagem e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; (b) transversalidade da modalidade de educação especial, desde a educação infantil até a educação superior; (c) oferta do atendimento educacional especializado; (d) formação de professores para o atendimento educacional especializado e dos demais profissionais da educação para a inclusão; (e) participação da família e da comunidade; (f)

acessibilidade arquitetônica em transportes, nos mobiliários, nas comunicações e informação; e (g) articulação intersetorial na implementação das políticas públicas (MEC/SEESP, 2007a).

Mediante este desafio, nota-se que a participação da família é considerada indispensável para a construção desse processo, sendo então um importante recurso tanto nas escolas que propiciam os atendimentos educacionais especializados quanto nas instituições de atendimento multiprofissional, o que reflete a necessidade de considerá-las no planejamento e execução de suas ações.

No entanto, alguns estudos têm apontado que, no contexto escolar, continua havendo muita dificuldade para alcançar os resultados esperados pelas políticas públicas no que tange à educação inclusiva, em especial, quanto à participação das famílias nas escolas (Martins, 2001; Mattos, 2000). Mais recentemente, estudos a respeito das escolas inclusivas (Batista & Enumo, 2004; Sant'Ana, 2005; Silveira & Neves, 2006) reiteraram a necessidade de uma política educacional que promova a efetiva participação dos pais no processo de inclusão, bem como de mudanças curriculares e capacitação dos profissionais que trabalham com as crianças. Há consenso que a escola deve estar aberta, em todo momento, à participação dos pais dessas crianças, inclusive para que compreendam a seriedade da proposta pedagógica específica para seu filho, e para que possam ser orientados a realizar as atividades em casa.

Assim, a próxima seção discute a importância da família como base para o desenvolvimento humano e para a promoção da saúde.

Família: A Base para o Desenvolvimento Humano e Promoção da Saúde

A família é considerada como o principal contexto de desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1994) e, lançando mão de práticas educativas, com a finalidade de preparar seus filhos para a sociedade em que vive, exerce sua função de agência socializadora primária. Por meio das relações parentais, os genitores transmitem valores, crenças e práticas que são interiorizados pelos filhos, atuando como um elo que intermedeia e integra o micro e o macrosistema, isto é, a família e a cultura.

Nesse contexto, as relações familiares têm importante impacto sobre o desenvolvimento da criança, independente de sua condição social e econômica, nível educacional e condições de saúde (Benson, 2005). As famílias de diferentes contextos, sejam eles mais ou menos favorecidos em termos sociais e econômicos, bem como as diferentes tipologias de família (monoparental, recasada, nuclear tradicional, etc.) compõem o ambiente imediato de vida da criança, podendo vir a constituir tanto fatores de proteção quanto fatores de risco para o desenvolvimento.

Assim, no primeiro tópico desta seção, discute-se a importância do ambiente familiar para a satisfação das necessidades da criança e para a sua adaptação em contextos de deficiência. No

segundo tópico, são destacados alguns padrões de comunicação das famílias de crianças com deficiência, priorizando as relações parentais, conjugais e fraternas. No terceiro tópico, é dada ênfase à adaptação do sistema familiar frente à deficiência da criança e, no quarto tópico, são destacadas as contribuições da rede social de apoio para o processo de adaptação das famílias.

O Ambiente Familiar: Promovendo a Satisfação das Necessidades e o Desenvolvimento da Criança em Contextos de Deficiência

A literatura tem demonstrado que o suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes recursos que influenciam o modo como a criança lida com a sua deficiência (Pereira-Silva & Dessen, 2001) e que o desajustamento da criança está mais relacionado ao modo como a família lida com ela do que com os seus próprios comportamentos (Robbins & cols., 2003). Crianças com deficiência, por exemplo, podem vir a apresentar problemas de comportamento não em função da deficiência em si, mas da inadequação no comportamento de seus genitores, que podem desenvolver uma prática educativa baseada na permissividade e na superproteção.

É no ambiente familiar que a criança tanto pode receber proteção quanto conviver com riscos, os quais se referem frequentemente ao baixo nível socioeconômico e à fragilidade nos vínculos familiares (Santos & Graminha, 2005), podendo resultar em prejuízos para a solução de problemas, linguagem, memória e habilidades sociais. Por outro lado, crianças com algum tipo de NE também podem ser consideradas como um fator de risco para o desenvolvimento da família na medida em que exigem mais cuidados e atenção, alterando, muitas vezes, as relações familiares.

De acordo com Brazelton e Greenspan (2002), a família pode se tornar um ambiente facilitador e saudável quando atende às necessidades essenciais de suas crianças. Para isto, os pais precisam estar atentos às necessidades tanto individuais quanto de proteção física e de segurança da criança, garantindo relacionamentos sustentadores contínuos. Isto implica que os pais precisam atuar como cuidadores responsivos e constantes ao longo do desenvolvimento de seus filhos¹.

Por outro lado, padrões familiares que prejudicam o cuidado sustentador, acolhedor e responsivo podem levar a um comprometimento significativo nas capacidades cognitivas e emocionais da criança, muitas vezes agravando as condições da sua deficiência. Ainda assim, a família pode atuar como moderadora na atenuação dos efeitos negativos dessa condição, propiciando à criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais (Castro & Piccinini, 2002). O ambiente familiar é propício para oferecer inúmeras atividades que envolvam a criança, as quais vão se tornando mais complexas, com mais intencionalidades, no decorrer do tempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

¹ Não é nosso objetivo neste capítulo introdutório esclarecer as posições teóricas dos diferentes autores que têm contribuído para promover as necessidades essenciais das crianças em desenvolvimento.

Famílias que oferecem às crianças e adolescentes mais atividades organizadas, aumentando aos poucos a sua complexidade e seu engajamento por períodos gradualmente mais longos, facilitam o processo de desenvolvimento. Por exemplo, os momentos em que as famílias se reúnem para montar quebras cabeças, ou jogos em geral, podem ser organizados de modo que progressivamente se tornem mais desafiadores, do ponto de vista cognitivo. Essas atividades não só desenvolvem habilidades cognitivas, mas também sociais e emocionais, na medida em que propiciam espaços para troca de idéias e compartilhamento de experiências e emoções (Szymanski, 2000).

Dada a importância da família para a promoção do desenvolvimento, a seguir, apresentamos um panorama das relações parentais, conjugais e fraternas em famílias de crianças com deficiência.

Famílias de Crianças com Deficiência e suas Relações Interpessoais

As relações parentais, conjugais e fraternas estão inter-relacionadas, repercutindo no processo de desenvolvimento dos seus membros, durante o curso de vida do indivíduo e de sua família (Dessen & Braz, 2005a). Esta rede intrincada de relações está sujeita à influência da condição social e econômica, do nível educacional e das condições de saúde da família, dentre outros fatores; todos com implicações para o desenvolvimento e bem-estar da criança em desenvolvimento, que, por sua vez, também afeta o funcionamento familiar.

No caso de famílias de crianças com deficiência, o que a literatura nos mostra sobre as relações nos seus subsistemas? Quais são os fatores de proteção e de risco identificados nessas inter-relações, tendo em vista o desenvolvimento da criança e de sua família? Estas e muitas outras indagações têm instigado pesquisadores a estudar esse tema tão diverso e complexo nas relações familiares.

Relações parentais

Considerando as famílias de crianças com deficiência, inúmeras são as questões que merecem a atenção dos pesquisadores, em se tratando das relações familiares. Por exemplo, quais estilos parentais os genitores assumem quando têm uma criança com deficiência? Existe algum estilo parental que seja mais predominante para um tipo específico de deficiência? Quais dificuldades os genitores encontram nas relações com esses filhos? Essas dificuldades diferem em função da deficiência da criança?

No estudo das relações parentais, ênfase tem sido dada aos tipos de estilo parental: autoritativo, autoritário e permissivo (Carvalho & Gomide, 2005; Weber, Prado, Viezzer & Brandenburg, 2004). O estilo autoritativo incentiva o diálogo e exerce firme controle, reconhecendo os interesses da criança. No estilo autoritário, os genitores valorizam a obediência e

usam medidas punitivas; e no permissivo, comportam-se de forma não punitiva, realizando todos os desejos da criança.

Há consenso na literatura de que o estilo autoritativo é aquele que produz mais efeitos positivos para os filhos – independência, autonomia, responsabilidade social e maturidade (Salvador & Weber, 2008). O uso de práticas parentais efetivas têm sido associadas à habilidade e competência social e a um desenvolvimento satisfatório em crianças (Alvarenga & Piccinini, 2001; Bolsoni-Silva, Paiva & Barbosa, 2009; Dessen & Braz, 2005b; Newman, Harrison, Dashiff & Davies, 2008; Salvador & Weber). Mupinga, Garrison e Pierce (2002) afirmam que aos pais compete ajustar as demandas dos filhos aos recursos da família e, ao mesmo tempo, desenvolver, neles, as habilidades necessárias para que se tornem adultos responsáveis do ponto de vista social sem, no entanto, desestimular a independência e a individualidade. Além disso, é importante ressaltar que a relação entre pais e filhos, ainda nos primeiros anos de vida, é um importante preditor do desenvolvimento social destes, pois pode influenciar positivamente a competência social, protegendo e potencializando o desenvolvimento infantil (Cia & Barham, 2009).

A literatura sobre a relação entre pais e filhos com deficiência mostra, sobretudo, que esses pais encontram-se mais vulneráveis à vivência de estresse do que os pais de crianças com desenvolvimento típico (Baker & cols., 2003; Coutinho, 2004; Nunes, Silva & Aiello, 2008). A maior demanda de cuidados e atenção que a criança requer em função de sua deficiência tem sido o motivo principal desse desgaste vivenciado pelos genitores, o que, por sua vez, pode ser também indicativo do emprego de práticas educativas menos eficazes. A sua rotina de vida, em especial das mães, tem sido diferente, pois gastam mais tempo para cuidar da criança e menos tempo com atividades sociais (Barnett & Boyce, 1995; Paniagua, 2004).

Apesar da sobrecarga de trabalho e estresse, Pereira-Silva e Dessen (2001, 2003) observaram que a qualidade das interações dos pais com suas crianças com síndrome de Down eram caracterizadas pela sincronia, supervisão, amistosidade e liderança. Ao compararem as interações pai-criança e mãe-criança, as autoras constataram que as brincadeiras eram mais frequentes entre pai-criança, embora suas interações fossem mais conflituosas e sem liderança do que nas díades mãe-criança.

Mesmo assim, atualmente, seja possível constatar uma nova configuração de paternidade e de maternidade, pois os filhos não são mais compreendidos como responsabilidade exclusivamente materna (Piccinini, Levandowski, Gomes, Lindenmeyer & Lopes, 2009), a mãe continua sendo a principal responsável pelas tarefas domésticas e pelos cuidados dos filhos, tanto nas famílias de crianças com desenvolvimento atípico quanto nas demais famílias.

Pereira-Silva e Dessen (2001), por exemplo, constataram que a mãe era a maior responsável pelos cuidados e pela transmissão de regras às crianças com síndrome de Down. O pai, por sua vez, desempenhava um papel secundário, envolvendo-se menos com a rotina da casa. Igualmente, o estudo de Yano (2003) constatou que o papel do pai é essencialmente de

provedor/tradicional. O cuidado da criança compete à mãe e está em segundo plano para o pai, assim como as tarefas domésticas. Igualmente, Bastos e Deslandes (2008), estudando famílias de crianças com deficiência intelectual, identificaram no seu estudo que a presença de um pai que demonstrasse um papel que fosse além de meramente prover o sustento era rara. Portanto, em se tratando das famílias que têm crianças com deficiência, faz-se necessário conhecer melhor tanto o papel do pai quanto da mãe, sobretudo como ambos lidam com a divisão de tarefas domésticas e de cuidados dispensados aos filhos, e também como acontece a coparentalidade entre eles.

A coparentalidade pode ser compreendida como um interjogo de papéis referentes ao cuidado global da criança, envolvendo o quanto pais e mães concordam quanto ao bem-estar dos filhos e o quanto eles tomam decisões em conjunto (Grzybowski & Wagner, 2010; Hardesty, Khaw, Chung & Martin, 2008). Isto implica, necessariamente, em negociação entre os genitores, que, por sua vez, dividem a liderança e se apoiam mutuamente ou se opõem em relação aos papéis que desempenham na família (Frizzo, Kreutz, Schmidt, Piccinini & Bosa, 2005). Assim conhecer como os genitores negociam entre si as práticas educativas, a realização de tarefas domésticas e cuidados com os filhos nesses contextos de deficiência é de vital importância. Por exemplo, conhecer se pais e mães concordam quanto ao tipo de comunicação estabelecido com uma criança que tem deficiência auditiva, como cada um se relaciona com ela e negocia as práticas educativas nessa relação, pode ser indicativo do tipo de coparentalidade desenvolvida. Portanto, a negociação é a variável mais importante a ser destacada quando se deseja conhecer a coparentalidade nas relações familiares. Para subsidiar programas de intervenção com famílias, esse tipo de informação pode demonstrar aspectos bem sucedidos de negociação entre o casal, e que merecem ser reforçados, ou conflitos de difícil resolução, e que demandam informação e orientação.

Outro aspecto que merece a atenção em se tratando das relações parentais se refere às expectativas quanto ao futuro das crianças com deficiência, uma vez que elas indicam se estão sendo apropriadas ao desenvolvimento e à deficiência da criança. Pereira-Silva e Dessen (2003, 2007), estudando as interações entre pais e criança com síndrome de Down, constataram que, em geral, eles esperam que seus filhos se tornem adultos independentes e com um desenvolvimento motor adequado, praticando qualquer esporte e movimentando-se sem restrições. Igualmente, Glat e Duque (2003) constataram que pais de pessoas com deficiência têm diversas expectativas quanto ao desenvolvimento do filho, em especial no que se refere à leitura, escrita, linguagem oral e desenvolvimento cognitivo.

Nesse sentido, conhecer os objetivos que os genitores desejam alcançar com seus filhos é imprescindível para mobilizar intervenções junto à criança e sua família, pois os valores e crenças parentais exercem influência direta no desenvolvimento das crianças, particularmente por meio das práticas parentais (Goodnow & Collins, 1990).

Relações conjugais

O subsistema conjugal influencia o desenvolvimento da criança, na medida em que afeta as relações entre pais e filhos, e estas, por sua vez, têm impacto direto no seu desenvolvimento (Bolsoni-Silva & Marturano, 2006; Grych & Fincham, 1990). Por exemplo, casais satisfeitos com seus parceiros e com a sua relação tendem a interagir melhor com seus filhos (Bolsoni-Silva & Marturano, 2010; Dessen & Braz, 2005b). Por outro lado, os conflitos conjugais presentes no cotidiano familiar estão mais relacionados com estilos parentais desfavoráveis (autoritários ou permissivos) aos filhos, uma vez que os genitores mostram-se mais propensos à irritação e ao desequilíbrio emocional. Consequentemente, os filhos podem vir a apresentar comportamentos variados, como problemas físicos e psicológicos: depressão, baixa competência social, baixo desempenho acadêmico e distúrbios de conduta (Gottman, 1998; McCoy, Cummings & Davies, 2009).

O conflito conjugal, definido como o processo em que os familiares percebem uma discordância a respeito de objetivos, regras, papéis, cultura ou padrões de comunicação, podem mudar, ao longo do tempo, em função das diferentes fases de desenvolvimento familiar (Turner & West, 1998). A divisão das tarefas domésticas e o cuidado dispensado aos filhos são considerados um dos aspectos causadores de conflito entre o casal (Gottman & Silver, 2000). Segundo Petzold (1995), quando existe maior participação da esposa, menor é a sua satisfação e maior é a dos maridos.

Em se tratando de famílias que têm um filho com deficiência, o que muda e o que permanece estável na relação conjugal dos genitores? Os estudos mostram resultados divergentes, pois a presença de uma criança com deficiência tanto pode prejudicar a relação conjugal (Friedrich & Friedrich, 1981; Kampfe, 1989; Luterman, 1984, 1987), quanto não fazer diferença (Donovan, 1988), ou ainda, ter impacto positivo (Van Riper, 2003).

Mais recentemente, Urbano e Hodapp (2007) constataram, ao estudar o divórcio em famílias de crianças com síndrome de Down, que a taxa de divórcio nessas famílias era menor do que em outros grupos de crianças com desenvolvimento típico. Eles também identificaram que os divórcios ocorridos eram nos primeiros dois anos após o nascimento da criança, e que os casais divorciados, em geral, eram mais jovens, não tinham ensino superior e viviam em área rural. Essas circunstâncias sinalizam que provavelmente a deficiência pode ter sido apenas mais um fator gerador de desentendimento, tendo em vista as condições pessoais e ambientais do casal. Portanto, há que se ter cuidado nas análises sobre o impacto da presença de um filho deficiente nas relações do casal, uma vez que a deficiência em si pode potencializar, em conjunto com outros fatores, a separação dos cônjuges.

No que concerne à influência da relação conjugal para o próprio bem estar de cada um dos genitores, quando eles têm uma criança com deficiência, o estudo de Kersh, Hedvat, Hauser-Cram e Warfield (2006) indica que tanto mães quanto pais de crianças com síndrome de Down

demonstraram que uma melhor qualidade na relação conjugal prediz baixo nível de estresse parental e poucos sintomas de depressão. Isto denota o quanto uma relação conjugal satisfatória significa uma boa saúde dos genitores e uma tendência a desenvolver uma relação parental melhor, bem como possíveis melhorias no desenvolvimento da própria criança.

Relações fraternas

As relações entre os irmãos (subsistema fraternal) desempenham um importante papel durante o curso de vida do indivíduo. É por meio dele que as crianças aprendem a se relacionar com seus pares, a imitar e praticar a interação social, constituindo, assim, a base para seus relacionamentos futuros com companheiros (Dessen & Cerqueira-Silva, 2010a).

O relacionamento entre os irmãos ocupa uma posição única dentro do estudo dos relacionamentos humanos (Seltzer; Begun; Seltzer, M. & Krauss, 1991). Primeiro, porque eles são potencialmente os de maior duração que os demais relacionamentos humanos; segundo, os irmãos mostram semelhanças genéticas, culturais e de experiência; terceiro, o relacionamento entre os irmãos, comparado com o relacionamento pais-criança, é igualitário; e quarto, o papel de irmão permanece como uma parte da identidade individual (Cicirelli, 1982; Shiebler, 2003).

Foi somente a partir da década de 1980 que os estudos sobre os irmãos de crianças com deficiência começaram a despertar o interesse dos pesquisadores, que, até então, se concentravam na pesquisa sobre a interação mãe-criança (Stoneman, 2005). Contudo, apesar do avanço da literatura nessa área, ainda existem contradições nos dados gerados (Nunes & cols., 2008). Por exemplo, alguns estudos (Cuskelly & Gunn, 2006; Gomes & Bosa, 2004; Van Riper, 2000) mostram que não existem diferenças nas relações entre irmãos quando um deles tem uma deficiência, quando comparado com irmãos com desenvolvimento típico. No entanto, alguns autores (Foley, 2004; Seltzer & cols., 1991) afirmam que quando um dos irmãos tem uma deficiência, ou qualquer tipo de atraso no seu desenvolvimento, a natureza desse relacionamento é, provavelmente, afetada negativamente, ao longo da vida.

Estudar os efeitos que a deficiência da criança tem sobre os irmãos não é uma tarefa simples. Vários são os fatores que afetam o relacionamento, dentre os quais o tipo de deficiência da criança. Em estudo de crianças com deficiência física, foi constatado que os irmãos têm mais dificuldades para desenvolver atividades e para se comunicar, além de manifestarem preocupação quanto à saúde e o futuro da criança (Pit-Ten Cate & Loots, 2000). No que se refere aos irmãos de crianças com deficiência intelectual, Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon e Judge (1997) constataram que os irmãos percebem a presença da criança em suas vidas como algo que afetou imensamente suas rotinas, especialmente quanto aos planos para o futuro, escolha de parceiros para namorar e sentimentos quanto às pessoas com deficiência. Por outro lado, Verté, Roeyers e Buysse (2003) constataram que os irmãos de autistas apresentavam maiores problemas de comportamento do que os outros irmãos.

Quando as relações fraternas são comparadas levando em consideração grupos de irmãos com e sem deficiência, a literatura tem mostrado algumas especificidades. Por exemplo, Nunes e Aiello (2004) encontraram diferenças no estresse e nas características do relacionamento de duas díades de irmãs, sendo uma composta por uma criança com síndrome de Down e outra composta por duas irmãs com desenvolvimento típico. Elas identificaram que o relacionamento entre as irmãs, no qual havia uma criança com deficiência, era menos íntimo, diferente em padrões de cuidado, e caracterizado por assimetrias de papéis. Por outro lado, Gomes e Bosa (2004), ao estudarem as relações entre irmãos de crianças com Transtornos Globais do Desenvolvimento – TGD, concluíram que não existia diferença entre os grupos de irmãos com TGD e grupos de irmãos sem TGD. Para os autores, a ausência de indicadores de estresse pode estar relacionada à qualidade das relações familiares, à comunicação que a família desenvolve e à rede social de apoio satisfatória.

Portanto, o tipo de deficiência da criança contribui para diferenciar as relações fraternas, particularmente no que tange aos cuidados específicos demandados pela criança com deficiência. Correa, Silberman e Trusty (1986), por exemplo, constataram que os irmãos de crianças com deficiência ficam sobrecarregados com os cuidados da criança quanto mais severa e mais diversificada for a sua deficiência. Além disso, os irmãos passam a ter tempo mais restrito para brincadeiras e para a convivência social com seus amigos (Baumann, Dyches & Braddick, 2005). O tipo de comportamento da criança com deficiência é outro fator que interfere na relação entre irmãos. Em seu estudo, Nunes e Aiello (2008) identificaram que os irmãos de crianças com deficiência se queixavam dos comportamentos emitidos por elas, que eram vistos, em sua maioria, como agressivos, uma vez que eles beliscavam e davam tapas.

O gênero e a idade do irmão também são variáveis que contribuem para uma maior influência da deficiência das crianças em suas vidas, pois as irmãs mais velhas são mais afetadas, tendo que realizar atividades diversas de cuidado e proteção (Matsukura & Cid, 2004; Paniagua, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2004; Petean & Suguihura, 2005; Soares, Franco & Carvalho, 2009). Nunes e Aiello (2008), ao compararem grupos de irmãos adolescentes com grupos de irmãos adultos, verificaram que a ajuda do irmão é maior quando são adolescentes, e não quando são adultos. Importante destacar que os papéis assumidos pelos irmãos, em termos de companheirismo, suporte e aprendizagem social, variam ao longo dos anos e, por isso, as influências sobre o relacionamento também podem mudar (Nunes & Aiello, 2004).

Se, por um lado, os estudos têm constatado as repercussões negativas da deficiência da criança na vida de seus irmãos, por outro, existem pesquisas mostrando que essa vivência não é necessariamente prejudicial ao irmão, podendo até mesmo trazer alguns benefícios, como a promoção da maturidade de atitudes e de comportamentos, a independência e o altruísmo (Simeonsson & McHale, 1981; Matsukura & Cid, 2004; Messa & Fiamenghi Júnior, 2010; Pit-Ten Cate & Loots, 2000). Painagua (2004) também considera que, para muitos irmãos, pode ser

positivo o convívio com uma criança com deficiência, pois eles podem expressar atitudes mais solidárias, como, por exemplo, escolhendo profissões de caráter social.

Além das características da criança, outro aspecto que parece influenciar negativamente a relação entre os irmãos, quando um deles tem deficiência, são os comportamentos dos pais. Brito e Dessen (1999) constataram que os irmãos podem desenvolver ressentimentos quando os pais dispensam atenção e cuidados excessivos ao irmão com deficiência. Neste contexto, Schmitterlöw e Pérez-López (2004) propõem que os pais conversem com os irmãos, orientando-lhes no enfrentamento dessa nova situação, tentando diluir medos, temores e tristezas, uma vez que a relação do irmão com a criança com deficiência é diretamente mediada pelos sentimentos e condutas dos pais, bem como pelas variáveis contextuais.

Giallo e Gavidia-Payne (2006) estudaram uma variedade de fatores como preditores de ajustamento do relacionamento entre os irmãos, em especial aqueles referentes aos dados sociodemográficos e ao funcionamento da família e concluíram que fatores como a rotina, o nível socioeconômico, o estresse parental e a comunicação são preditores do ajustamento na relação entre os irmãos, podendo constituir tanto fatores de risco quanto de proteção para essa relação. De acordo com estes autores, o nível de risco e a resiliência da família são melhores indicadores do ajustamento entre os irmãos do que as próprias experiências dos irmãos, reforçando a importância da família e das relações parentais para o processo de ajustamento entre eles.

Portanto, o impacto da deficiência, se negativo ou positivo, é mediado pelos dados sociodemográficos, pelo funcionamento da família e pelas características individuais, tanto dos genitores quanto dos irmãos e da própria criança. No entanto, as características do sistema familiar parecem ser a variável mais importante no sentido de reduzir o impacto negativo de se ter um irmão com desenvolvimento atípico (Correa & cols., 1986; Fiamenghi Júnior & Messa, 2007; Foley, 2004; Messa & Fiamenghi Júnior, 2010; Seltzer & cols. 1991; Simeonsson & McHale, 1981). Assim, o próximo tópico tece algumas considerações a respeito do processo de adaptação da família à deficiência.

Adaptação da Família à Deficiência da Criança

Muito pouco ou quase nada sabemos sobre o funcionamento familiar quando se tem uma criança com deficiência. A produção científica a respeito dos diferentes subsistemas familiares, quando há uma criança com deficiência, permite verificar que: (a) as relações entre pais e filhos com deficiência têm sido as mais pesquisadas dentro do contexto familiar (Paniagua, 2004), especialmente as relações entre mãe e criança, quando comparadas às interações entre outros membros da família (Couto, Tachibana & Aiello-Vaisberg, 2007; Pereira-Silva & Dessen, 2001); (b) poucos são os pesquisadores que têm investido nos estudos da relação marital, o que indica uma lacuna, uma vez que ela tem um papel central no clima familiar, repercutindo em todos os

subsistemas familiares (Dessen & Braz, 2005a); e (c) as investigações têm sido sobre a influência da criança com deficiência nos irmãos e não o inverso, o que requer um investimento em estudos que investiguem as influências bidirecionais de um sobre o outro. No entanto, os estudos sobre as famílias de crianças com deficiência, em seus diferentes subsistemas, parecem indicar que a deficiência em si não é a causa das problemáticas que as famílias vivenciam (Fiamenghi Júnior & Messa, 2007; Foley, 2004; Messa & Fiamenghi Júnior, 2010).

A vulnerabilidade da família para desenvolver tensões, problemas nas relações e nos comportamentos individuais depende da presença de fatores que podem estar localizados tanto nas características dos genitores e das crianças (e seus tipos de deficiência) quanto no funcionamento das famílias e nos serviços disponíveis no ambiente (Paniagua, 2004). Quanto ao funcionamento familiar, destacam-se o isolamento social, a insatisfação do casal, a tensão na vida cotidiana, a falta de coesão familiar, a falta de diversão e de lazer da família, a falta de crenças sólidas, morais ou religiosas, e as dificuldades socioeconômicas. Na criança, os problemas de conduta, os transtornos do sono, os graves problemas de aprendizagem, os problemas com aparência e o alto grau de excitabilidade. Já nos serviços, são fatores de risco o número elevado de necessidades sem cobertura, os serviços inapropriados às necessidades das crianças e suas famílias, os horários inadequados e a falta de coordenação dos serviços (Paniagua).

Quanto à situação socioeconômica, Bastos e Deslandes (2009) destacaram que famílias que têm filhos com deficiência intelectual estão em piores condições que as que não os têm. Associado a outros fatores, como o fato de os pais não morarem juntos e não dividirem os cuidados com o filho, ou se a mãe está empregada, a presença de uma criança com deficiência resulta em maior impacto social e psicológico às famílias, dificultando ainda mais o seu desenvolvimento.

Apesar do grande desafio para o grupo familiar, algumas famílias conseguem altos níveis de adaptação e de satisfação, chegando a sentir intensamente os pequenos avanços que seus filhos conquistam, inclusive aqueles avanços mínimos e imperceptíveis para outros pais, que nesse contexto são muito valorizados (Falkenbach, Drexler & Werler, 2009). As famílias conseguem, com o passar dos anos, valorizar a experiência de ter um filho com deficiência como algo positivo e insubstituível, apesar do esforço que possa ser exigido (Paniagua, 2004).

O estudo de Falkenbach e cols. (2009) mostrou que pais e mães de crianças com deficiência reavaliam seus conceitos iniciais, quando se deparam com a existência da deficiência em suas vidas, aprendem a valorizar as potencialidades da criança e requisitam contínuos reforços e suportes que os auxiliam no processo educativo de seus filhos. As mães entrevistadas comentaram que sempre buscavam informações, em cursos ou leituras diversas, para atuarem de maneira mais adequada com seus filhos, uma vez que as dúvidas e os conflitos em relação à educação da criança eram constantes.

Portanto, para alcançar níveis satisfatórios de adaptação à situação da deficiência, as famílias demandam maior suporte, cuidado, informação, acolhimento e orientação em se tratando

das tarefas do desenvolvimento familiar, apresentando necessidades diferentes e especiais (Silva & Elsen, 2006). Além de ter que cumprir, como qualquer outra, as tarefas normativas do curso de vida familiar, as famílias devem dispor de estratégias especiais para lidar com as características da criança e suas influências nos demais subsistemas familiares: parental, conjugal e fraternal. Isto significa que, para garantir um ambiente sustentador, responsivo às necessidades individuais, seguro, organizado e protegido para as crianças, essas famílias precisam, mesmo antes do nascimento de seus bebês, de informação, de orientação e, também, de uma ampla rede social de apoio (Brazelton & Greenspan, 2002; Oliveira, 2007).

Contribuições da Rede Social de Apoio para a Adaptação das Famílias

Para que a família possa desenvolver padrões de relação que favoreçam o seu desenvolvimento e o de suas crianças com deficiência, ela precisa dispor de recursos e suportes que a ajudem a superar as adversidades próprias de sua trajetória de desenvolvimento. A presença de um familiar com deficiência não representa, necessariamente, um evento adverso, desde que haja qualidade nas relações familiares e uma eficiente rede social de apoio (Gomes & Bosa, 2004; Hastings, 2003; Paniagua, 2004; Rivers & Stoneman, 2003).

Diversos estudos têm mostrado a importância e as diferentes contribuições da rede social de apoio, como importante fator protetor (Gomes & Bosa, 2004; Hastings, 2003; Paniagua, 2004; Rivers & Stoneman). Essas redes podem funcionar como um poderoso suporte para as famílias, auxiliando, inclusive, no funcionamento dos seus subsistemas (Armstrong, Birnie-Lefcovitch & Ungar, 2005). O suporte social é compreendido como um conjunto de suportes, tanto informais (vizinhos, amigos, igreja) quanto formais (profissionais), que têm impacto direto ou indireto sobre as famílias, particularmente sobre os pais e as crianças (Dunst, 2000).

A família nuclear ou extensa tem sido considerada como uma importante fonte de ajuda para manter a saúde do grupo familiar, sobretudo quando se tem uma criança com desenvolvimento atípico/deficiência (Castro & Piccinini, 2002; Matsukura, Marturano, Oishi & Borasche, 2007). No entanto, Matsukura e cols., ao compararem grupos de mães com e sem filhos com NE, verificaram que as mães de crianças com NE têm um menor número de pessoas na sua rede de apoio. Esta diferença foi explicada tendo em vista que essas mães não têm as mesmas oportunidades de tempo e disposição para se dedicarem às suas relações e atividades sociais para que suas redes sejam aumentadas e mantidas. Neste estudo, a rede social de apoio mais frequente, independente da condição da criança, era composta pelos maridos, filhos e familiares.

Das pessoas que fazem parte da família, é importante destacar a participação que os avôs ou avós têm tido, tanto cuidando da criança quanto oferecendo apoio emocional ou financeiro aos pais (Nunes, Silva & Aiello, 2008; Nybo, Scherman & Freeman, 1998). Mas, apesar de os avós representarem importantes pessoas da rede social de apoio, eles também demandam uma rede

própria de apoio quando exercem a função de cuidado constante da criança com deficiência. Por exemplo, Gallagher, Kresak e Rhodes (2010) investigaram a percepção de 20 avós que cuidavam de seus netos com deficiência e verificaram que elas necessitavam de informações ou ajuda para lidar com as questões de comportamento da criança, particularmente a agressão. Elas também relataram o quanto era difícil e desafiador cuidar de netos com deficiência. Portanto, faz-se necessário que o planejamento das intervenções familiares inclua também os avós como importantes participantes da rede social de apoio da família (Schmitterlöw & Pérez-López, 2004), e como receptores de apoio.

As redes de suporte informal às famílias estabelecem uma teia de solidariedade social que afeta diretamente o funcionamento familiar, substituindo, algumas vezes, as próprias intervenções do Estado (Bittencourt, Françaço, Rodrigues & Durante, 2007). Por exemplo, Duvdevany e Abboud (2003) estudaram a influência do sistema de suporte social no nível de estresse e de bem estar pessoal em mães árabes que tinham crianças com NE e constataram uma associação entre o suporte oferecido pelos cônjuges, amigos e vizinhos, e o estresse conjugal e econômico. Isto é, quanto maior era o suporte oferecido, menor era o estresse vivido.

Quanto aos serviços disponibilizados para apoiar as famílias de crianças com deficiência, Duvdevany e Abboud (2003) constataram que as mães que contavam com os serviços governamentais de apoio não apresentavam um menor índice de estresse. Para as autoras a qualidade dos serviços e a discrepância entre o que os serviços ofereciam e as necessidades das mães podem ter contribuído para a não redução do nível de estresse. Por fim, Duvdevany e Abboud concluíram que a rede de relacionamentos (familiares, amigos, vizinhos, profissionais) e os recursos sociais (organizações privadas e serviços públicos) deveriam atuar de forma inter-relacionada, a fim de cumprir com o papel de apoio social para a família, em busca de sua qualidade de vida.

As famílias necessitam do apoio de redes sociais que ofereçam um conjunto de suportes que auxiliem na promoção das competências necessárias para desenvolverem a autoconfiança, a capacidade crítica e a autonomia no gerenciamento de suas próprias vidas. Para isso, Duvdevany e Abboud (2003) sugerem que as mães participem de programas especiais que as empoderem na direção de uma maior conscientização de seus direitos e de um maior envolvimento e participação nos atendimentos e programas de intervenção, de modo que estes possam ajudar-lhes no enfrentamento das dificuldades advindas com as necessidades especiais de suas crianças.

Para Bittencourt e Hoehne (2009), o que favorece, em se tratando de famílias de crianças com deficiência auditiva, é propiciar aos familiares o acesso a informações sobre a deficiência e facilitar seu contato com outros familiares que vivenciam a mesma realidade. Nestes contatos, as famílias podem constituir grupos de apoio para que, no cotidiano, tenham mais condições para ajudar os filhos a desenvolverem suas capacidades. A surdez em uma criança pode gerar um transtorno para a família toda, tornando-se fonte de conflitos com repercussões em todo o grupo

familiar, em especial no tocante às dificuldades de comunicação (Brito & Dessen, 1999; Cerqueira-Silva, Krom, Yamada & Bevilacqua, 1999). Assim, esses autores propõem que seja oferecido um suporte emocional eficiente para que possa agir como um redutor de estresse para os pais, minimizando a situação de desamparo.

Dada a importância dos programas de intervenção familiar como tipo de apoio para as famílias NE, a seguir, será apresentada a evolução nos modelos de trabalho, visando compreender melhor o atendimento que atualmente é dispensado às famílias de crianças com deficiência.

Atendimento para e com a Família: Evolução nos Modelos de Trabalho

Nesta seção, serão apresentadas as principais características dos atendimentos familiares, com destaque para a ampliação e as lacunas dos atuais modelos de atendimento, bem como a participação e o envolvimento da família na instituição de atendimento. Considerando que a literatura sobre as intervenções familiares mostra uma ambigüidade nos termos utilizados para se referir a este tipo de trabalho, esta seção foi iniciada tecendo alguns comentários a respeito. A literatura ora se refere ao trabalho como sendo realizado *para a família* e ora como sendo realizado *com a família*.

Os atendimentos denominados *para as famílias*, segundo Goldani (2005), são considerados os mais apropriados quando comparado com *atendimento de família*. Goldani justifica que o termo *para a família* denota que há respeito pela tipologia e pelas características da família, ou seja, condiz com uma concepção mais ampla de família, não havendo a intenção de transformá-la em um modelo ideal. No entanto, segundo Doherty (2000), os atendimentos *para as famílias* não se mostram condizentes com uma proposta de trabalho que é realizada com participação ativa e coconstruída pela família. Ao contrário, esse termo demonstra uma relação de dependência entre profissionais e famílias, em que a família deve aceitar o que eles definem. Baseado nisso, esse autor propõe o uso do termo *com famílias*, que implica na idéia de que os atendimentos são construídos com elas e não somente para elas.

Tendo em vista esses diferentes posicionamentos, neste estudo, será utilizado o termo atendimento *com famílias*, pois se entende que o mesmo transmite a idéia de um trabalho construído com a participação ativa e interativa da família, segundo a proposta de Doherty (2000) e Dunst, Boyd, Trivette e Hamby (2002). Ao mesmo tempo, este termo está de acordo com uma concepção ampla de família, característica das sociedades ocidentais contemporâneas, e com a definição científica de família proposta por Petzold (1996) e que foi adotada neste trabalho.²

² Família é um grupo social especial, caracterizado por relações íntimas e intergeracionais entre seus membros (Petzold, 1996).

Atendimentos Familiares: Diferentes Modelos de Trabalho ao Longo da História

Apesar do crescente interesse em se promover a participação da família em programas de intervenção, é importante ressaltar que esse interesse não é novo (Aiello, 2004; Campos & Garcia, 2007). As mães e os pais são reconhecidos como partes fundamentais para o processo de aprendizagem e desenvolvimento das crianças desde 1930 - 1940, quando os programas de intervenção familiar também começaram a proliferar nos Estados Unidos (La Rossa, 1997).

Desde essa época, novas perspectivas nos atendimentos familiares têm sido vislumbradas, embora não necessariamente em todos os contextos e áreas de aplicação. A partir de 1950, tanto nos Estados Unidos da América como no Brasil, surgiram os modelos remediativos de atendimento (prevenção), destacando a maneira de compreender o homem em seu caráter histórico e social. Acompanhando a mesma evolução das estratégias de prevenção e intervenção na saúde, os programas voltados para as famílias vêm lenta e progressivamente ampliando o foco de trabalho.

A visão predominante da mãe como um agente passivo e receptivo de orientação e informação, característica do modelo *centrado nos profissionais* e de *famílias tuteladas* vem sendo substituída, por um enfoque que a considera ativa e participativa. Nas décadas de 70 e 80, eram os profissionais que definiam todo o processo de orientação, e o papel das famílias era aceitar e seguir o que era imposto por eles. As famílias eram vistas como menos capazes que os profissionais para identificar os seus problemas, fazer escolhas e tomar decisões quanto a si mesmas e quanto às suas crianças. Portanto, o modelo vigente era o modelo *centrado nos profissionais*.

Já o modelo de *famílias orientadas*, tem como princípio que a família tem condições de fazer escolhas e tomar decisões, mas suas opiniões, em geral, são limitadas pelas orientações e demais suportes disponibilizados pelos profissionais. Isto é, as famílias dependem dos profissionais para conhecerem como as intervenções devem ser implementadas e conduzidas no seu cotidiano (Dunst & cols., 2002).

As propostas de trabalho com famílias, baseadas no modelo *Centrado na Família* vêm sendo elaboradas desde 1999 e início de 2000 e são fundamentadas em três características básicas: (a) ênfase sobre a força/recursos da família e não nas suas dificuldades; (b) promoção da escolha da família e de seu controle sobre os recursos desejados; (c) desenvolvimento de um relacionamento colaborativo entre os profissionais e a família (Bruder, 2000).

Este paradigma de trabalho com as famílias surgiu como uma alternativa promissora na área de intervenção precoce nos Estados Unidos e difere do trabalho tradicional, uma vez que cria oportunidades para os familiares exercerem suas capacidades e desenvolverem novas competências. Os profissionais são vistos como agentes que ajudam as famílias, mas que não agem por elas e as famílias deixam de ser vistas como passivas e dependentes das orientações profissionais para serem consideradas ativas. Seus conhecimentos e habilidades são realçados em uma relação de parceria e não mais de dependência, sendo desenvolvidos lideranças e cidadãos

críticos (Dunst & cols., 2002). A independência e autonomia das famílias sinalizam, inclusive, como é a relação delas com os profissionais.

Além das famílias serem vistas como capazes de fazer escolhas e tomar decisões, elas são encorajadas a assumir, cada vez mais, a responsabilidade de suas próprias vidas. Para isso, são orientadas sobre a importância de saber utilizar a sua rede social de apoio, incluindo os diversos serviços oferecidos pela comunidade. O modelo de atendimento é construído com a família; seus saberes e conhecimentos juntamente com os dos profissionais definem os objetivos a serem atingidos pelo grupo. Sob esse enfoque de trabalho se espera que sejam gerados resultados positivos tanto para a família como para a criança. Enquanto a família vai melhorando suas capacidades e habilidades para dar resposta às necessidades dos filhos, a criança recebe apoio do profissional, mas também se beneficia da interação, vinculação afetiva e da dedicação de sua família (Schmitterlöw & Fernández, 2004).

Para Dunst e cols. (2002), esse tipo de trabalho pode ser implementado em diversos âmbitos: social, educacional e da saúde. Um dos princípios do trabalho *centrado na família* é o *Empoderamento*³ que enfatiza a força, os conhecimentos e as habilidades das famílias e não suas dificuldades e fraquezas. A ênfase está no *controle* da família; é ela que assume o comando no processo de obtenção de suportes.

Apesar do reconhecimento da importância da família para os programas de intervenção, a história da evolução dos programas registra algumas dúvidas e desafios sobre a implementação e as políticas de modelos *centrados na família*. A aplicação dos resultados de pesquisa na prática de intervenção é um desses desafios. Segundo Bruder (2000, 2010), tanto os planejadores quanto a equipe técnica não têm usado os resultados de pesquisa sobre as práticas centradas na família, tampouco valorizam a filosofia de trabalho nessa direção.

No Brasil, os profissionais ainda têm, até hoje, muitas dificuldades para implementar tais programas (Oliveira & Braga, 2004). Por exemplo, o estudo de Santos (1993), embora tenha sido realizado em 1993, refletir uma realidade que ainda é presente. A autora identificou que em 14 instituições de reabilitação para crianças com deficiência, somente sete realizavam atendimentos com as famílias das crianças, sendo essas representadas somente pelas mães. Neste mesmo estudo, ela constatou, ainda, que os profissionais enfrentavam diversas dificuldades para realizar esse tipo de intervenção, principalmente em decorrência do seu despreparo profissional e da falta de informação por parte da diretoria dessas instituições quanto a essa modalidade de atendimento.

Além destes fatores, as dificuldades, tanto para implementar os trabalhos com as famílias quanto para alcançar os resultados propostos, expressam a tendência em desconsiderar, no

³ Empoderamento é um termo que se originou da palavra inglesa *Empowerment*. Por não ter sido identificado nenhum substantivo em português que expressasse melhor o seu significado, o termo empoderamento continua sendo utilizado. Ele refere-se ao desejo de desenvolver o “poder” de realizar ações conectadas a um senso de responsabilidade pelo trabalho, ampliando seus conhecimentos e produzindo mudanças a partir deles (Dunst, 2000).

planejamento de tais intervenções, o funcionamento específico das famílias, de acordo com o tipo de deficiência da criança, bem como o contexto social, econômico e cultural em que a família está inserida. Por exemplo, Kreutz e Bosa (2009) afirmam que famílias de crianças com deficiência visual têm demandas que devem ser reconhecidas quando se planeja os programas de intervenção. Uma delas se refere ao fato de que os profissionais lidam com eles sempre como se fossem professores ou terapeutas da criança, com o objetivo constante de ensiná-los sobre como lidar com a criança, negligenciando suas necessidades emocionais. Para essas autoras, são escassas as informações sobre o desenvolvimento das crianças com deficiência visual e também sobre a efetividade dos programas de intervenção para elas.

Várias ações tiveram uma grande influência na construção dos atendimentos familiares nacionais, especialmente as de prevenção na área da saúde. Essas ações estiveram associadas aos atendimentos clínicos, individuais e ao modelo médico, ambos voltados para uma minoria da sociedade (Lacerda-Júnior & Guzzo, 2005). Nestes casos, as intervenções eram descontextualizadas, pois ignoravam dimensões culturais, históricas e sociais da pessoa, tornando a mudança social desnecessária.

Até hoje, a abordagem familiar tem sido, muitas vezes, realizada segundo o senso comum, sem fundamentos conceituais mais consistentes. As práticas, em geral, se baseiam na intuição e nas visões que cada um tem sobre esta instituição social. As visões dominantes reproduzem, geralmente, concepções monolíticas (família estruturada), moralistas (família como bem em si mesmo), ou de cunho fundamentalista (instituição sagrada) (Campos & Garcia, 2007).

Apesar das transformações ocorridas nas sociedades ocidentais contemporâneas, a organização familiar ainda continua sendo vinculada a um enfoque que enfatiza a relação pobreza e família irregular (Bazon, 2000), o que inevitavelmente tem repercutido nos programas de atendimento familiar. Considerando essa uma relação inapropriada, Bazon afirma que é necessário compreender o modelo de organização familiar com base em suas crenças, nos seus valores e nos procedimentos que são adotados em sua vida diária, nos seus pontos de vista e nas condições concretas e subjetivas de suas vidas. De acordo com essa autora, isto evitaria julgamentos de valor quanto a padrões de comportamentos, possibilitando o planejamento e a implementação de programas de intervenção familiar mais eficazes.

A despeito de todas essas dificuldades na implementação das intervenções familiares, a literatura nacional (Cia, Williams & Aiello, 2005; Colnago & Biasoli-Alves, 2004) e internacional (Doherty & Carrol, 2002; Fraenkel, 2006) mostra que tentativas tem sido feitas, gerando experiências diferenciadas que, sem sombra de dúvida, contribuem para as reflexões e os avanços na área.

Diferentes Experiências nos Programas de Atendimento Familiar

A literatura nacional tem destacado alguns programas de atendimentos com famílias, em especial aqueles implementados por pesquisadores em universidades públicas, como trabalhos de pesquisa ou de extensão direcionados às famílias NE. Para caracterizar essas experiências, foi realizado um levantamento bibliográfico, no período de 2000 a 2010, na base de dados do scielo (www.scielo.org) e no site do google acadêmico (www.google.com.br). As palavras chaves utilizadas foram: intervenção familiar, orientação familiar, atendimento familiar e trabalho com famílias.

Foram identificados oito diferentes tipos de trabalhos voltados às famílias NE, sendo tanto provenientes de pesquisa de doutorado (Colnago & Biasoli-Alves, 2004) quanto de atividades de extensão realizada em universidades públicas (Aiello, 2004; Guimarães & Serrano, 2005; Leite, Martins & Milanez, 2004; Oliveira, 2004; Oliveira & Braga, 2004; Serra-Pinheiro). Alguns relatos de experiência também foram identificados (Cia & cols., 2005; Silva, Ferreira, Oliveira, Rodrigues & Souza, 2008). Nesses trabalhos buscou-se analisar: (a) o objetivo; (b) o tipo de intervenção realizado; (c) a clientela alvo; (d) o procedimento de trabalho; (e) os resultados obtidos; e (f) a origem e natureza do trabalho. Contudo, nem todas as publicações forneceram esse conjunto de informações.

Foi possível identificar, nesses trabalhos, que o objetivo geral dos atendimentos era: (a) informar e discutir a respeito da deficiência e do desenvolvimento da criança; (b) orientar os pais a respeito das práticas parentais, visando à modificação do comportamento da criança, para que eles pudessem dar continuidade, em casa, à terapia desenvolvida com a criança; e (c) oferecer suporte emocional para as famílias. Apenas dois dos oito trabalhos revistos indicavam ter como foco o ensino de prática educativa parental e o empoderamento, apoio e fortalecimento da família ou da mãe. Os demais trabalhos apresentavam objetivos exclusivos do ensino de prática educativa parental ou a realização de coterapia com a criança em casa.

A clientela alvo era constituída, em sua maioria ($n=3$), por mães e pais, ou apenas mães ($n=2$), e os resultados indicavam evolução quanto ao desenvolvimento da criança e das práticas parentais. No entanto, não havia nenhuma indicação de que o trabalho desenvolvido fosse produto de algum tipo de levantamento de demandas ou necessidades da clientela-alvo ou mesmo de estudo anterior desses programas. Portanto, não foi possível identificar se as experiências tinham uma fundamentação teórica conhecida e se eram provenientes de uma base empírica.

Verificou-se, também que os atendimentos familiares realizados no contexto brasileiro têm focalizado alguns períodos ou situações específicas da vida familiar, voltando-se para os genitores de crianças, especialmente daquelas com deficiência. A visão de famílias dependentes e passivas parece predominar fortemente e os programas compostos por múltiplos serviços voltados às famílias ou centrados nas famílias, praticamente são inexistentes. Portanto, os atendimentos

caracterizam-se por experiências baseadas no modelo *Centrado nos Profissionais*, conforme descrito por Dunst (2000). No entanto, é preciso reconhecer que tais experiências de atendimento familiar e de implementação de programas estão, ainda, em construção.

Em contraposição, os programas de atendimento familiar nos EUA estão mais fundamentados no modelo *Centrado na Família* (Doherty, 2000; Doherty & Carrol, 2002; McKay & cols., 2004; Tsey, Whiteside, Deemal & Gibson, 2003). Dentre tais programas, destaca-se a proposta de Doherty (2000) - Programa de *Educação Familiar na Infância Precoce (Early Childhood Family Education)*, fundamentada na Teoria Sistêmica e na experiência desenvolvida pelo autor no Centro para a Democracia e Cidadania (*Center for Democracy and Citizenship*) da Universidade de Minnesota (USA). Este programa é considerado um modelo alternativo de atendimento às famílias de crianças abaixo de 5 anos de idade, pois prioriza o desenvolvimento de lideranças, de auto-organização e a participação ativa de todos os envolvidos, diferenciando-se dos tradicionais modelos de atendimento familiar, nos quais as famílias têm um papel mais dependente e passivo. O programa é caracterizado pelo engajamento dos pais em aprendizagem colaborativa com base em grupos de educação de pais, e as famílias são envolvidas na definição e solução dos problemas (Doherty, 2000; Doherty & Carrol, 2002).

Além disso, ressalta-se a experiência de Garcia e Turk (2007), na Inglaterra, conhecida como *Programa Webster-Stratton de Parentalidade (Webster-Stratton Parenting Programme)*. O programa é baseado em princípios que descrevem como os comportamentos são aprendidos e podem ser modificados, tendo sido testado especificamente em um trabalho com pais de crianças com deficiência auditiva e que também apresentavam autismo e problemas de comportamento. O objetivo principal era capacitar os pais na relação com a criança, ou seja, desenvolver um estilo parental mais positivo. O programa utilizou vídeos de interações entre pais e filhos e a técnica de *role-plays*. Os resultados alcançados indicaram a eficácia do programa para o trabalho com crianças surdas e seus pais.

Em Portugal, Coutinho (2004) apresentou e avaliou um *Programa de Formação Parental* destinado a grupos de pais de crianças com síndrome de Down, baseado no fortalecimento das competências parentais. Os resultados obtidos mostraram que as mães mudaram sua percepção em relação à sua competência parental, apresentando-se mais motivadas para controlar uma série de tarefas e exigências nessa função. O grupo também foi eficaz na formação dos pais sobre o desenvolvimento das crianças e ajudou-lhes a perceber pequenas evoluções em seus comportamentos. O autor concluiu que o programa foi eficaz para modificar crenças, expectativas, atitudes e práticas parentais, e que os participantes se mostraram muito satisfeitos.

Diante da variedade de experiências de atendimento familiar existentes, as quais nos mostram uma riqueza de caminhos a percorrer, e considerando a evolução na concepção que norteia essa prática, faz-se necessário conhecer como tem sido a participação e o envolvimento da

família na vida da criança com deficiência, em especial, nas instituições de atendimento multiprofissional.

A Participação e o Envolvimento da Família na Instituição de Atendimentos: Características dessa Parceria

Embora a literatura seja escassa, há consenso sobre a importância da parceria entre a família de criança com deficiência e as escolas e as instituições de atendimento (Paniagua, 2004; Silva & Mendes, 2008). No âmbito nacional, dois estudos revelam que esse tipo de parceria é deficitário, mostrando que os familiares ainda se colocam em posição inferior, desconhecendo a importância de se emanciparem e desenvolverem uma relação mais igualitária, e que um trabalho efetivo que vise a transformação dessa realidade é praticamente inexistente.

Silva e Mendes (2008), por exemplo, concluíram que alguns comportamentos são propiciadores e mantenedores de uma parceria colaborativa efetiva e bem sucedida, contribuindo para uma boa relação entre família e escola, como o respeito mútuo, comunicação, confiança, participação, amabilidade, seriedade, sinceridade e imparcialidade. Entretanto, segundo as autoras o fato de o *empoderamento* não ter sido mencionado pelos participantes pode indicar que familiares e profissionais, na realidade brasileira, ainda não se colocam em posição de igualdade, necessitando amadurecer no sentido de saber qual é o seu papel na parceria.

Também interessados em compreender o que faz diferença na parceria entre os profissionais e a família, Ogama e Tanaka (2003) investigaram a compreensão que as famílias de crianças com deficiência intelectual têm a respeito do trabalho desenvolvido pelas escolas especiais, e buscaram analisar os fatores que influenciam no pouco interesse das famílias pelo trabalho desenvolvido nessas escolas. Os autores constataram que as famílias alimentam expectativas em relação ao desenvolvimento de seus filhos, em um nível maior do que a escola especial pode oferecer; a maioria delas não permanece na escola enquanto seus filhos são atendidos e, por isso, não sabem o que é feito. Além disso, algumas famílias disseram ajudar em algumas atividades somente quando chamadas, o que indica que a família não interage com a escola, apenas acata às solicitações. Diante desses dados, as autoras supõem que a falta de envolvimento da família é consequência da ausência de um trabalho que a conscientize, de forma que ela saiba valorizar a escola de seu filho e que o aprendizado dele resulta da integração entre escola e família.

No contexto internacional, por outro lado, a literatura (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle, 2004; Kasahara & Turnbull, 2005; Nelson, Summers & Turnbull, 2004) descreve como tem ocorrido esse tipo de relação, o que as famílias desejam nessa parceria, quais são os indicadores de comportamento dos profissionais que facilitam a relação e, por fim, discute porque existe o desinteresse das famílias pelo trabalho das escolas de educação especial.

O estudo de Nelson e cols. (2004), cujo objetivo foi descrever a opinião de familiares que tinham crianças com deficiência intelectual e de profissionais que atendiam as famílias e suas crianças, sobre a relação entre eles, verificou a existência de disposição dos profissionais para: (a) se reunir com familiares em horários flexíveis; (b) realizar as visitas domiciliares; e (c) se envolver com a vida do aluno. Todos esses aspectos foram considerados importantes para uma relação colaborativa.

Já Kasahara e Turnbull (2005) investigaram 30 famílias japonesas de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo, para identificar a percepção delas sobre uma relação ideal com os profissionais da instituição de atendimento. Para isto realizaram grupos focais e entrevistas. Seus resultados mostraram que a qualidade da relação entre criança e profissional, e o modo como os profissionais oferecem serviços e cuidados para as crianças com deficiência e seus familiares, são vistos como importantes para uma parceria bem sucedida entre familiares e profissionais. A qualidade da relação foi avaliada em termos de: respeito, luta contra a visão negativa da incapacidade, importância do contexto no entendimento da criança e os princípios de um serviço de qualidade. O respeito foi descrito como a compreensão da criança como um ser humano digno, ativo e com desejos próprios, e não como mais um caso, um objeto para ser estudado. Além disso, os autores identificaram que os familiares desejavam ser *empoderados* para conseguirem ter uma relação melhor com os profissionais e, para isto, esperavam a colaboração de uma rede de serviços bem coordenada.

Segundo Blue-Banning e cols. (2004), os indicadores de comportamento dos profissionais que facilitam a parceria colaborativa com as famílias foram divididos em seis categorias: comunicação, compromisso, habilidade, respeito, igualdade e confiança. Todas essas categorias foram de comum acordo entre os pais e os profissionais. A diferença identificada foi mais em relação à ênfase na categoria do que no tipo de categoria. Por exemplo, no tema da igualdade para a parceria colaborativa, os familiares acreditam que, para atingi-la, é necessário realizar o *empoderamento* dos familiares. Isto é, eles descreveram que os profissionais devem encorajar os familiares a expressarem suas opiniões e ajudá-los a adquirir habilidades para participar plenamente na tomada de decisões. Já os profissionais disseram que para realizar o *empoderamento* dos pais é necessário informá-los sobre seus direitos, ajudá-los a elaborar questões para o médico, orientá-los a expressarem suas opiniões e oferecer suporte moral a eles. Para Blue-Banning e cols. uma parceria inadequada entre os profissionais e as famílias talvez aconteça em função de uma falta de conhecimento sobre essa relação. Isto denota a importância de se informar quanto aos papéis dos familiares e dos profissionais nesse tipo de relação.

Portanto, é possível identificar, que existem comportamentos que propiciam e mantêm uma parceria colaborativa, e que a igualdade entre os parceiros na relação é fundamental para a existência de uma colaboração entre eles. Uma condição imprescindível para isso seria uma boa definição do papel de cada um na relação entre as famílias e os profissionais. Apesar do interesse

por investigar esses temas, todavia, há a necessidade de se ampliar a base empírica dos estudos científicos, a fim de conhecer melhor as diferenças entre as expectativas dos familiares e dos profissionais e as diferenças de expectativas em função das características das famílias. Todas estas questões, direta ou indiretamente, destacam a importância da família para o desenvolvimento da criança com deficiência, especialmente quando integrada com outras agências socializadoras, como a escola e as instituições de atendimento.

Neste caso, as políticas públicas devem não somente enfatizar a importância dessa parceria entre famílias, instituições de atendimento e escolas, mas, indicar caminhos promissores para que as escolas e as instituições de atendimento possam fundamentar suas ações de integração.

Neste capítulo introdutório foi apresentada a literatura a respeito da pessoa com deficiência, como as questões conceituais e políticas envolvidas, a mudança de paradigma na atenção à pessoa com deficiência e as contribuições dos princípios da educação inclusiva para o reconhecimento da importância da família para a promoção do desenvolvimento da pessoa com deficiência. Assim, a família foi abordada como base para o desenvolvimento humano, destacando as relações familiares nos diferentes subsistemas familiares (conjugais, parentais e fraternas) e as contribuições da rede social de apoio para a adaptação das famílias. Compreendendo a importância dos atendimentos familiares, foram apresentados os modelos de atendimento familiar que têm embasado a prática nas instituições de atendimento, e por fim, como tem acontecido a parceria entre família e instituição de atendimento. A seguir, são apresentadas as justificativas e os objetivos desta pesquisa.

JUSTIFICATIVAS E OBJETIVOS

A família é a principal fonte de contribuição para o processo de desenvolvimento do ser humano, especialmente na infância (Dessen, 1997; Petzold, 1996). É ela a responsável pela reprodução biológica e social da sociedade, sendo indispensável à transmissão genética e cultural entre as gerações (Kreppner, 2000). Apesar de todas as modificações pelas quais tem passado, ela, ainda, se mantém como espaço primordial de socialização e contexto de desenvolvimento para as crianças, mesmo tendo como parceria outras agências socializadoras.

Em se tratando do desenvolvimento das crianças com deficiência, a contribuição da família se torna ainda maior. Além de ser a principal mediadora das relações sociais necessárias ao processo de desenvolvimento, ela desempenha esse papel por longo tempo, propiciando o elo entre a criança e o contexto social, histórico e cultural. Isto ocorre, em parte, devido ao fato de as necessidades especiais, particularmente a deficiência, serem uma condição complexa e multideterminada, muitas vezes limitando e dificultando a participação do indivíduo na trama de relações que compõe sua existência (Aranha, 1991).

Ao mesmo tempo em que a família de uma criança com deficiência demanda maior suporte, cuidado, informação, acolhimento e orientação, ela tem que cumprir, como qualquer outra, as tarefas normativas do curso de vida familiar (Dessen & Braz, 2005a). Tais tarefas requerem estratégias especiais para lidar com as características da criança e suas influências nos demais subsistemas familiares, como o parental, o conjugal e o fraternal. Portanto, neste contexto de desenvolvimento, os programas de atendimento familiar são essenciais tanto para orientar as famílias no que se refere às tarefas de desenvolvimento do seu curso de vida quanto para apoiá-las, fortalecê-las e encorajá-las na busca por soluções dos seus problemas.

Entretanto, geralmente, esses programas são voltados para as crianças e não para as suas famílias, embora estas constituam a principal fonte de apoio e de mudança. Muitas vezes, os profissionais, quando atendem às famílias, têm unicamente o objetivo de agregá-las como coterapeutas na reabilitação de seus filhos, ignorando suas necessidades e peculiaridades de funcionamento.

É unânime a afirmação na literatura de que não basta que somente a mãe, ou a criança, seja o foco de trabalho (Dessen & Pereira-Silva, 2004; Epps & Jackson, 2000; ME/SEESP, 2007a, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2005; Schmitterlöw & Pérez-López, 2004; Schmitterlöw & Fernández, 2004; Yano, 2003). A inclusão de todos os membros da família no planejamento dos programas e a noção de fortalecimento da família como solucionadora de suas próprias dificuldades deve ser priorizada (Dessen, 1997).

Isto torna inquestionável a necessidade de elaboração de programas de atendimentos de educação com a família, fundamentados em uma base empírica e teórica, e que considere as diferentes deficiências. Tanto os avanços da literatura da área quanto as queixas, as necessidades e

a opinião das famílias em se tratando das intervenções familiares precisam ser considerados no planejamento desses programas.

A literatura especializada em programas de atendimentos familiares, no contexto brasileiro, apresenta questões teóricas que denotam a sua importância para a saúde e a educação das crianças, mas raramente mostra dados empíricos resultantes de suas avaliações, e tampouco fundamenta as intervenções em um modelo de trabalho centrado na família. Isso constitui uma lacuna a ser preenchida pelas investigações atuais e futuras.

A elaboração de programas baseada única e exclusivamente na experiência do próprio profissional que executa a intervenção, ou simplesmente baseada no discurso da importância da família, não se mostra mais adequada à complexidade de um paradigma sistêmico. A eficácia da elaboração e implementação de Programas de Educação Familiar (PEF) depende, sobretudo, de subsídios teóricos e empíricos que proporcionem um conjunto de informações indispensáveis para o estabelecimento de uma base segura para tais programas.

Portanto, é importante que haja a realização de mais pesquisas para a fundamentação desses programas, focando todos os níveis: do macrosistema e suas políticas públicas das áreas de saúde e educação, passando pelos microsistemas, isto é, as instituições de atendimento, as escolas e as famílias, até o indivíduo com deficiência. Tais estudos poderão gerar contribuições significativas nas dimensões: (a) científicas, quer ampliando o corpo de conhecimento a respeito dos programas e da participação da família, tanto em nível nacional como internacional, quer fornecendo a base empírica para a construção de programas de intervenção mais efetivos; e (b) sociais, propiciando tanto as diretrizes fundamentais para a promoção do desenvolvimento humano nos diferentes contextos de socialização da criança com deficiência, quanto a melhoria do atendimento às famílias e suas crianças com deficiência.

Face ao exposto, este estudo tem como objetivo investigar os serviços e atendimentos oferecidos às famílias com necessidades especiais - NE, analisando as políticas públicas, os serviços e atendimentos familiares, bem como a participação das famílias. Entende-se por “serviços” todas as atividades sociais/lazer, educativas e profissionais que as instituições oferecem, enquanto os “atendimentos” dizem respeito às atividades de orientação familiar, de psicoterapia, de conversas informais e de participação no atendimento da criança. Pretende-se, assim, fornecer os subsídios teóricos e empíricos para a elaboração de programas de educação familiar com famílias de crianças com deficiência. Quatro são os eixos norteadores deste trabalho:

1. Caracterização das famílias de crianças com deficiência auditiva, física, intelectual, visual e múltipla. Este eixo foi selecionado devido à necessidade de se conhecer as características típicas de cada uma dessas diferentes famílias, uma vez que a atenção às suas necessidades exige o conhecimento de como ela se estrutura e funciona.

2. Descrição e avaliação dos serviços e atendimentos voltados às famílias de crianças com deficiência na perspectiva da clientela atendida, dos profissionais (das instituições e das escolas) e

dos gestores das políticas públicas (saúde e educação). Estas informações constituem a base para a elaboração dos princípios norteadores de programas de intervenção, pois permitem conhecer o que tem sido realizado e quais são seus pontos fortes e fracos, na visão de todas as pessoas envolvidas, indicando caminhos alternativos para a construção de programas mais efetivos.

3. Descrição e avaliação da participação e envolvimento das famílias e dos profissionais (das instituições e das escolas), uma vez que os modelos, para serem eficazes, devem levar em conta a identificação do tipo de participação e envolvimento da família e dos profissionais nos serviços e atendimentos familiares.

4. Análise das políticas públicas brasileiras destinadas às famílias de crianças com deficiência, no que se refere às suas diretrizes e aos programas oferecidos para essa população. As políticas públicas definem o modo como as famílias participam e são atendidas nas diversas áreas do seu contexto, ou seja, da saúde, da educação e do bem estar social. Portanto, conhecendo o que tem sido proposto e valorizado por essas esferas governamentais, vislumbra-se identificar tanto os pontos fortes, que precisam ser reforçados, quanto as lacunas a serem supridas, visando diretrizes e programas mais bem orientados à realidade brasileira.

As questões que nortearam a elaboração deste projeto e que constitui o núcleo da análise dos dados são:

1. Quais as características da estrutura e do funcionamento das famílias que têm uma criança com deficiência, na perspectiva das próprias famílias (pais, mães e irmãos) e das suas crianças? São os padrões similares ou distintos quando se considera o tipo de deficiência da criança?
2. Qual a participação e o envolvimento da família com os serviços e os atendimentos fornecidos às famílias e às crianças?
3. Quais as características das famílias que mais participam e mais se envolvem com os programas de atendimentos da criança e das que menos se envolvem com tais programas?
4. As instituições de atendimento e as escolas municipais/salas de recurso oferecem atendimentos voltados às necessidades das famílias de crianças com deficiências? Como são estes atendimentos?
5. O que a família, a criança e os profissionais (das instituições de atendimento e da escola) pensam sobre os serviços e atendimentos familiares?

A respeito das políticas públicas brasileiras destinadas às famílias de crianças com deficiência as seguintes indagações foram feitas:

1. Quais são as diretrizes das políticas públicas oferecidas pelo Ministério da Saúde e da Educação voltadas ao atendimento das famílias de crianças com deficiência? Como se caracterizam tais políticas e como têm sido implementadas?
2. O que os gestores e os coordenadores das instituições de atendimento, e os gestores

dos Ministérios (da Saúde e da Educação) pensam e esperam quanto às políticas públicas voltadas ao atendimento das famílias de crianças com deficiência?

A seguir será apresentada a metodologia empregada para responder a estas indagações.

METODOLOGIA

Este capítulo descreve o referencial teórico adotado - o modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1977, 1999) e o método utilizado. A primeira seção trata dos componentes do Modelo Bioecológico, também denominado modelo PPCT, e a segunda seção descreve a amostra e os procedimentos empregados para a coleta e a análise dos dados.

Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner: um Referencial para a Pesquisa Aplicada em Programas de Educação Familiar

Para este estudo, o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1977, 1999) constitui um referencial teórico-metodológico apropriado, na medida em que leva em consideração o processo (P), a pessoa (P), o contexto (C) e o tempo (T) – PPCT para a compreensão dos fenômenos de desenvolvimento.

O processo, também denominado de *processo proximal*, consiste nas interações estabelecidas entre a pessoa em desenvolvimento e o seu ambiente imediato. A sua forma, intensidade, conteúdo e direção variam em função das características da pessoa e do ambiente, da natureza dos resultados do desenvolvimento e de continuidades e mudanças sociais que ocorrem ao longo do tempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Por exemplo, os jogos em grupo e as atividades esportivas e de leitura constituem processos proximais com conteúdos variados e distintas direções. O desenvolvimento humano decorre da existência/ausência e qualidade desses processos que mediam as relações humanas e o seu contexto.

Para serem efetivos, os processos proximais precisam ser regulares por um período de tempo e ter uma duração suficientemente longa que lhes permita se tornar crescentemente mais complexos (Bronfenbrenner, 1999). Os processos se tornam progressivamente mais complexos à medida que se repetem as interações recíprocas entre um organismo ativo e as pessoas, os objetos e os símbolos no seu ambiente externo imediato e são, portanto, considerados vitais para a promoção do desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1977, 1999).

No entanto, é importante ressaltar que os processos proximais são distintos e podem ser caracterizados em termos dos resultados que produzem no desenvolvimento; isto é, eles podem gerar tanto *competências* quanto *disfunções*. As competências referem-se aos conhecimentos, habilidades ou capacidades em conduzir o próprio comportamento em situações e domínios do desenvolvimento e as disfunções, por sua vez, referem-se às dificuldades em manter o controle e a integridade do comportamento em diferentes situações (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

O conteúdo e a qualidade dos processos proximais e, conseqüentemente, dos resultados produzidos decorrem das tensões ou forças de coação, características do processo de desenvolvimento humano (Cairns & cols., 1996). As forças de coação são tensões provocadas nas

estruturas genéticas, neurobiológicas, comportamentais e ambientais da pessoa em desenvolvimento e nas relações bidirecionais entre elas, quando se vivencia uma situação desconhecida que demanda novos conhecimentos e habilidades (Gottlieb, 1996). Esse processo de busca pelo equilíbrio, envolvendo tensão e desequilíbrio, é o responsável por gerar avanços no desenvolvimento, uma vez que a tensão estimula subseqüentes mudanças adaptativas para o alcance de novo equilíbrio (Shanahan, Valsiner & Gottlieb, 1997).

Portanto, é no interjogo entre equilíbrio e desequilíbrio, ou seja, das constantes adaptações do indivíduo ao meio (e vice-versa), que se processa o desenvolvimento humano. Por exemplo, nas atividades de exploração do ambiente, em geral, e nas experiências sensório-motoras de manipulação dos objetos ocorrem progressivos desequilíbrios e equilíbrios nas interações da criança com seu ambiente, promovendo avanços no seu desenvolvimento cognitivo e social.

Sempre que uma pessoa se depara com situações novas e desconhecidas, seja na vida cotidiana doméstica, na vida profissional, ou nas relações em geral, prontamente surgem as tensões, advindas das coações, as quais despertam a necessidade de mudança, de adaptação, podendo gerar o desenvolvimento de novos padrões de comportamento. Em relação aos PEF, espera-se que eles gerem tensões nas famílias, provenientes das circunstâncias novas ou adversas à manutenção do seu equilíbrio, produzindo novos conhecimentos e competências. Assim, atividades desenvolvidas tanto individualmente quanto em grupo que estimulem a necessidade de adaptação⁴ diante de uma nova situação, a fim de assegurar um novo equilíbrio, podem ser indicativos de forças de coação agindo na promoção do desenvolvimento humano.

Os PEF constituem importantes meios de promoção dos processos proximais com qualidade, particularmente, para a criança com deficiência e sua família que necessita de orientação e suporte, conforme discutido no capítulo introdutório desta tese. Ao fornecer uma ampla variedade de serviços e suportes, como: grupo de práticas educativas parentais, atividades recreativas ou profissionalizantes, grupos de autogestão, variados processos proximais vão se constituindo nas relações dessas pessoas com seu contexto. Isto favorece o desenvolvimento de novas habilidades e competências familiares, psicológicas, profissionais ou sociais, e promove uma melhor atuação dessas pessoas nos diferentes âmbitos de vida.

Nesse processo de desenvolvimento, a *pessoa* (P), segundo componente do modelo Bioecológico, é vista como sujeito ativo, produto e produtor do seu desenvolvimento, sendo consideradas suas características individuais (idade, gênero e etnia), psicológicas ou biológicas, tais como a maneira de lidar com suas experiências de vida (Bronfenbrenner, 1999). Essas características refletem as forças/disposições, os recursos biopsicológicos e as demandas do ambiente. A força ou disposições descrevem os elementos que colocam os processos proximais em

⁴O processo dinâmico de adaptação no ser humano tem uma função integradora entre os genes e o ambiente, pois possibilita uma interação dinâmica de acomodação e organização entre esses elementos, resultando em níveis de desenvolvimento cada vez mais complexos quando comparados com os das outras espécies (Gariépy, 1996).

movimento e os sustentam. Isto é, são características ou disposições comportamentais que podem colocar os processos proximais em desenvolvimento e sustentar sua operação ou colocar obstáculos, chegando a impedir que tais processos ocorram (Narvaz & Koller, 2004).

Os recursos biopsicológicos referem-se às habilidades, experiências, conhecimentos e capacidades imprescindíveis ao funcionamento eficaz do processo proximal. Eles envolvem deficiências e competências psicológicas que influenciam a capacidade da pessoa de engajar-se efetivamente nos processos proximais. Já, em relação às demandas, essas são os fatores que estimulam ou inibem reações do ambiente social imediato do indivíduo (Bronfenbrenner, 1999). Isto é, são atributos capazes de incitar ou impedir reações do ambiente social, inibindo ou favorecendo o desenvolvimento dos processos proximais no crescimento psicológico (Narvaz & Koller, 2004).

O comportamento, o ambiente e a atividade genética interagem reciprocamente desenvolvendo genes e aprendizagens que se inter-relacionam promovendo o desenvolvimento humano. Nesse interjogo entre as características genéticas e as adquiridas durante o curso de vida⁵, os fatores ambientais, somados aos componentes genéticos, geram um mosaico de possibilidades regido por tendências que aumentam a probabilidade de algumas em detrimento de outras. O conjunto de genes e as interações entre eles fornecem os limites para a amplitude de variação do fenótipo comportamental possível nas diferentes características (Dal Farra & Prates, 2004).

O contexto de desenvolvimento, terceiro componente do modelo Bioecológico (Bronfenbrenner, 1977, 1994), é constituído por sistemas articulados que se influenciam mutuamente: o microsistema, o mesossistema, o exossistema, o macrossistema e o cronossistema. O microsistema refere-se a um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais (face a face) vivenciados pela pessoa em desenvolvimento, em um dado ambiente com características físicas e materiais específicas. É o ambiente imediato do indivíduo, no qual os processos proximais operam para produzir, sustentar ou inibir o desenvolvimento. Por exemplo, a família é considerada o principal contexto de vida de uma pessoa, no qual acontecem as interações diretas entre todos aqueles que dela participam. É a família que determina a capacidade de funcionar efetivamente e de tirar proveito de outras experiências em outros contextos nos quais o ser humano vive e cresce (Bronfenbrenner & Morris, 1998; Bronfenbrenner & Ceci, 1994).

Portanto, o aspecto mais importante no processo evolutivo da pessoa é constituído pelas *atividades molares*, que são formas de comportamento compostas por ações contínuas e intencionais entre as pessoas envolvidas no ambiente imediato, e que, dependendo das características deste ambiente, podem provocar, instigar e transformar esse processo (Polônia, Dessen & Pereira-Silva, 2005). O desenvolvimento da pessoa é uma função da variedade e

⁵ Trata-se de uma orientação teórica para o estudo do desenvolvimento humano que incorpora distinções temporais, contextuais e processuais, envolvendo tanto o indivíduo como a sociedade, seu processo de maturação, de crescimento, as forças sociais e os contextos socioculturais em diferentes níveis (Elder, 1996).

complexidade dessas atividades molares. Neste estudo, os microssistemas referem-se à própria família da pessoa com deficiência, à escola e à instituição de atendimento que ela frequenta, pois em todos esses ambientes ela mantém interações face a face, constituindo os processos proximais.

O mesossistema consiste nas relações e processos estabelecidos entre dois ou mais ambientes em que a pessoa em desenvolvimento participa ativamente. Para Bronfenbrenner (1979/1996), há quatro tipos de interligações entre os microssistemas: (a) participação em múltiplos ambientes – quando a pessoa participa em dois ou mais ambientes diferentes, por exemplo: criança participando ativamente da família, da escola e da instituição de atendimento, assumindo um papel ativo; (b) ligação indireta – quando a pessoa não se engaja ativa e diretamente em mais de um ambiente, mas a inter-relação entre os ambientes é mantida pela presença de uma terceira pessoa, que atua intermediando os participantes em mais de um ambiente, por exemplo: os pais da criança desempenham um papel atuante na escola e instituição de atendimento, embora não tenham uma participação ativa em cada um destes ambientes; (c) comunicação entre ambientes – ocorre quando as mensagens são transmitidas de um ambiente para outro, havendo troca de informações entre as redes dos dois ambientes, de modo direto ou indireto. No modo direto, por exemplo, é a mãe que envia bilhetes ou telefona para a professora ou vice-versa. No modo indireto, a comunicação ocorre por meio da rede social; (d) conhecimento inter-ambiente – consiste nas representações, informações, experiências e expectativas que existem em um ambiente em relação ao outro. O que a família pensa a respeito do papel da escola ou da instituição de atendimento, bem como o que a instituição/escola pensa a respeito da importância da família em relação ao desenvolvimento da criança constituem exemplos deste nível de interligação.

Já o exossistema refere-se aos ambientes que não se relacionam diretamente com a pessoa em desenvolvimento, isto é, são ambientes nos quais a pessoa não participa ativamente de interações face a face, mas que afetam ou são afetados por ela de forma indireta. De acordo com Bronfenbrenner (1994), o exossistema engloba “as relações e os processos que ocorrem entre dois ou mais ambientes, sendo que a pessoa em desenvolvimento não participa de um deles, embora os eventos que nele acontecem influenciam, indiretamente, o seu ambiente imediato” (p. 40). No caso do contexto de vida da criança com deficiência, a Secretaria de Educação do seu município ou o Ministério da Educação e sua respectiva Secretaria de Educação Especial, por se tratarem de ambientes nos quais essa criança não participa, mas que influenciam no seu desenvolvimento indiretamente são exemplos de exossistemas.

Para Bronfenbrenner (1979/1996), o potencial de desenvolvimento de um ambiente aumenta em função de vínculos diretos e indiretos com os ambientes. Em se tratando da criança com deficiência e sua família, conclui-se que seus ambientes tornam-se mais propensos ao desenvolvimento à medida que se relacionam e influenciam instâncias governamentais que têm impacto político direto sobre suas vidas, tais como: o Ministério da Saúde/Secretaria da Saúde

local, Conselho de Saúde local, o Ministério da Educação/Secretaria da Educação local e Conselho de Educação local.

O macrosistema constitui um conjunto de padrões institucionais da cultura ou subcultura, tais como as estruturas econômicas, social e política, das quais o micro, o meso e o exossistema são manifestações concretas (Bronfenbrenner, 1977). Ele se refere ao sistema de crenças e estilos de vida nos diferentes níveis do ambiente ecológico, sendo considerado como o retrato de uma cultura. Constituem exemplos do macrosistema, as políticas públicas da área da saúde e da educação, e os valores e as crenças que as famílias e os profissionais das escolas e das instituições de atendimento têm a respeito do desenvolvimento da criança e da família.

Por último, o cronossistema refere-se ao tempo, envolvendo as modificações ou consistências ocorridas ao longo do curso de vida, tanto em relação às características da pessoa quanto às de seu ambiente (Bronfenbrenner, 1994). Identificar os serviços e atendimentos prestados pelas instituições ao longo das últimas décadas, considerando a inter-relação com as características do ambiente e da sociedade em geral, constitui um exemplo de evento do cronossistema. Tentar compreender o papel da família, da escola e da instituição de atendimento no processo de desenvolvimento da criança com deficiência, em um dado momento social e político constitui outro exemplo. Conforme descrito no capítulo introdutório desta tese, a concepção de pessoa com deficiência difere considerando o enfoque do discurso do Paradigma de Suportes, da Inclusão ou o discurso do Paradigma de Serviços, da Integração.

As mudanças ambientais ocorridas em um tempo histórico podem produzir mudanças significativas no desenvolvimento da pessoa, em qualquer direção, tanto positivas como negativas (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Em se tratando da história de evolução da vida das pessoas com deficiência, verifica-se que as mudanças têm sido significativamente positivas, tanto no que se refere às questões da legislação, quanto às condições de vida em geral (educação, trabalho, reabilitação, etc.) (MEC/SEESP, 2007a).

Em síntese, o desenvolvimento humano não é produto de forças inatas e nem de forças ambientais, mas sim da inter-relação entre ambas, o que lhe confere um caráter probabilístico e não determinista (Dessen, 2005). Ele ocorre por meio de múltiplos níveis (genéticos, neurobiológicos, sociais, culturais e psicológicos), em um processo multideterminado, no qual a pessoa com sua força, seus recursos biopsicológicos e suas demandas, direciona o rumo do seu curso de vida (Cairns & cols., 1996; Shanahan & cols., 1997). Trata-se de um processo contínuo no tempo, em permanente mudança, particularmente de mudanças conduzidas para a emergência de novidades, que se torna progressivamente mais complexo (Bronfenbrenner, 1977; Cairns & cols. 1996; Geert, 2003).

Neste contexto de interação bidirecional entre a pessoa e o seu ambiente, em que as atividades, experiências e coações constituem fatores preponderantes para a promoção do desenvolvimento, é importante que tanto os processos proximais (atividades) quanto as

características da pessoa e do ambiente sejam foco de investigação. Assim, neste estudo, os pilares básicos são: (a) os processos proximais ocorridos, particularmente, nas instituições de atendimento (programas de atendimento familiar e relações familiares); (b) as características das pessoas com deficiência, das famílias e das instituições de atendimento; (c) os contextos de vida (social, econômico e cultural) das pessoas com deficiência e suas famílias, incluindo informações sobre o microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema; e (e) as especificidades do tempo histórico em que tais famílias e programas/atendimentos estão inseridos.

O planejamento e a implementação de um Programa de Educação Familiar - PEF envolvem ações complexas e multifacetadas, inseridas em uma rede de relacionamentos que engloba as políticas públicas da área da saúde e da educação, os contextos sociais, econômicos e culturais diversificados, e as necessidades distintas do ser humano. Delinear uma pesquisa considerando todos esses aspectos requer a adoção de um modelo sistêmico de investigação.

Método⁶

Participantes: Instituições, Profissionais, Famílias e Crianças

Tendo como base o modelo PPCT, este trabalho contou com a colaboração de 176 participantes entre profissionais de instituições, famílias e crianças com deficiência. A coleta de dados foi realizada no ano de 2008, em cinco instituições de atendimento para crianças com deficiência (microsistemas), em dois ministérios, da Saúde e da Educação (Exossistemas), e em 30 Secretarias Municipais de Educação que compõem os municípios-pólo (Exossistemas). Nas instituições de atendimento, os dados foram coletados com os gestores ($n=5$), com os coordenadores técnicos ou coordenadores pedagógicos ($n=5$) e com aqueles que realizavam atendimento às crianças e suas famílias (equipe técnica, $n=16$). Nos ministérios, foram coletados dados com 3 gestores responsáveis pela formulação e avaliação das políticas públicas destinadas às famílias de crianças com deficiência. Nas Secretarias Municipais de Educação, 30 dirigentes de educação especial e 63 professores forneceram as informações requeridas. No âmbito do microsistema familiar, participaram da coleta 16 crianças com deficiência e suas famílias: 16 mães, 12 pais e 10 irmãos. A coleta de dados foi realizada em duas cidades, em Brasília/DF e em uma cidade do interior do Estado de São Paulo. Em Brasília, porque é tanto o local onde os profissionais dos Ministérios da Saúde e da Educação se encontram quanto um dos locais onde a esfera governamental, as organizações não-governamentais (ONGs) e as instituições privadas disponibilizam atendimento para os familiares e suas crianças com deficiência. Por outro lado, a

⁶ O projeto descrito neste capítulo foi submetido ao Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília-UnB, tendo sido aprovado na íntegra (parecer nº 142/2008).

cidade do interior do Estado de São Paulo consiste em uma cidade referência, um centro de excelência para o atendimento de pessoas com deficiência de sua região. Ambas as localidades foram também selecionadas por ter a pesquisadora acesso facilitado às instituições de atendimento.

As Instituições e os Profissionais

Ministérios. Os ministérios da Saúde e da Educação foram selecionados por serem os setores da esfera do governo federal que estão mais diretamente envolvidos com o assunto pesquisado. Participaram deste estudo 3 gestores, sendo 2 do Ministério da Saúde/MS e 1 do Ministério da Educação/ME, todos responsáveis, direta ou indiretamente, pela formulação e avaliação de políticas públicas brasileiras destinadas às crianças com deficiência e suas famílias.

Do MS participou o Coordenador de Gestão em Atenção Básica do Departamento de Atenção Básica da Secretaria de Atenção à Saúde - SAS, que trabalhava com a coordenação geral do Programa Saúde da Família/PSF. Do MS também participou a Coordenadora da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, do Departamento de Atenção Básica (Secretaria de Atenção à Saúde). Do MEC/SEESP participou a Coordenadora Geral da Política Pedagógica da Educação Especial. A seguir, são apresentadas as principais características da estrutura e do funcionamento de cada um dos ministérios – MS e ME.

1. Ministério da Saúde

O Ministério da Saúde – MS foi instituído no dia 25 de julho de 1953, com a Lei nº 1.920, que desdobrou o, então, Ministério da Educação e Saúde em dois ministérios: Saúde, e Educação e Cultura. Tem a função de dispor de todas as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, reduzindo as enfermidades, controlando as doenças endêmicas e parasitárias, melhorando a vigilância à saúde e, dando qualidade de vida ao brasileiro. Portanto, o MS tem o desafio de garantir o direito do cidadão ao atendimento à saúde e de prover condições para que esse direito esteja ao alcance da população, independente da condição social de cada um. Sua missão é:

promover a saúde da população mediante a integração e a construção de parcerias com os órgãos federais, as unidades da Federação, os municípios, a iniciativa privada e a sociedade, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e para o exercício da cidadania. (Ministério da Saúde-MS, 2010)

Compete ao MS: (a) gerir a política nacional de saúde; (b) coordenar e fiscalizar o Sistema Único de Saúde; (c) promover a saúde ambiental e as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde individual e coletiva, inclusive a dos trabalhadores e dos índios; (d) fornecer informações de saúde; (e) possibilitar insumos críticos para a saúde; (f) oferecer ação preventiva em geral, vigilância e controle sanitário de fronteiras e de portos marítimos, fluviais e aéreos; (g) promover a vigilância de saúde, especialmente drogas, medicamentos e alimentos; (h) realizar pesquisa científica e tecnologia na área de saúde.

Para propor, planejar e implementar essas ações, o MS conta com o funcionamento de cinco secretarias: (a) Secretaria de Atenção à Saúde - SAS; (b) Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos; (c) Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa; (d) Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação em Saúde; (e) Secretaria de Vigilância em Saúde – SVS (Ministério da Saúde-MS, 2010). Cada uma delas se subdivide em diversos departamentos responsáveis por políticas específicas de saúde. É na SAS e seus departamentos de Atenção Básica e de Ações Programáticas Especiais, que são gerenciados, respectivamente, o Programa Saúde da Família e o Programa de Saúde das Pessoas com Deficiência.

O Programa Saúde da Família é voltado diretamente às famílias e tem como propósitos: (a) a reorganização da prática da atenção à saúde em novas bases; e (b) a substituição do modelo tradicional, levando a saúde para mais perto das famílias (Ministério da Saúde/Secretaria de Assistência à Saúde, 1997). O Programa Saúde das Pessoas com Deficiência é responsável pela formulação, acompanhamento e avaliação das ações de atenção à saúde e reabilitação desse grupo populacional, em consonância com as diretrizes da Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência (Ministério da Saúde-MS, 2007).

2. Ministério da Educação

O Ministério da Educação–MEC foi instituído com o Decreto nº 4.791, quando teve sua Estrutura Regimental aprovada, ficando sob sua competência as seguintes áreas: (a) política nacional de educação; (b) educação infantil; (c) educação em geral⁷; (d) pesquisa e extensão universitária; (e) magistério; (f) assistência financeira a famílias carentes para a escolarização de seus filhos ou dependentes (Ministério da Educação-MEC, 2010a).

Para planejar, propor e implementar essas vertentes de atuação, o MEC conta com o apoio de seis secretarias: (a) Secretaria de Educação Básica; (b) Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização e Diversidade; (c) Secretaria de Educação a Distância; (d) Secretaria de Educação Especial - SEESP; (e) Secretaria de Educação Profissional e Tecnológica; e (f) Secretaria de Educação Superior (MEC, 2010b). A Secretaria de Educação Especial - SEESP desenvolve programas, projetos e ações a fim de implementar, no país, a Política Nacional de Educação Especial junto aos alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e com altas habilidades/superdotação. Sua estrutura está composta de Gabinete, Diretoria de Políticas de Educação Especial e cinco Coordenações: Coordenação Geral de Planejamento da Educação Especial, Coordenação Geral de Avaliação e Apoio à Programas e Projetos da Educação Especial, Coordenação Geral de Articulação da Política de Inclusão nos Sistemas de Ensino, Coordenação Geral de Políticas Pedagógicas da Educação Especial.

⁷ A educação compreende o ensino fundamental, o ensino médio, o ensino superior, o ensino de jovens e adultos, a educação profissional, a educação especial e a educação a distância, exceto o ensino militar.

Essas coordenações garantem o apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino para a oferta e garantia de atendimento educacional especializado - AEE, complementar à escolarização. Para isso, a secretaria trabalha diretamente com 147 municípios, chamados de *municípios pólo*. Cada um desses municípios é assim denominado por tratar-se de uma referência para a sua região, e em cada um há um coordenador ou dirigente de educação especial, responsável pelo planejamento e aplicação da política de educação especial. Isto significa, que as ações realizadas pela SEESP, por meio dos denominados municípios pólo, são multiplicadas por eles para a sua região.

Para apoiar os sistemas de ensino, a SEESP desenvolve cinco programas:

1. Programa de Formação Continuada de Professores na Educação Especial - presencialmente e a distância: programa a distância foi desenvolvido em parceria com o programa Universidade Aberta do Brasil - UAB e tem por objetivo formar professores dos sistemas estaduais e municipais de ensino. Para isto, utiliza uma rede nacional de instituições públicas de educação superior que oferecem cursos de formação continuada de professores na modalidade a distância;

2. Programa de Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais: este programa tem o objetivo de disponibilizar aos sistemas públicos de ensino, equipamentos de informática, mobiliários, materiais pedagógicos e de acessibilidade, com vistas a apoiar a ampliação da oferta do atendimento educacional especializado – AEE;

3. Programa Escola Acessível: visa adequar o espaço físico das escolas estaduais e municipais, a fim de promover acessibilidade nas redes públicas de ensino;

4. Programa BPC na Escola: trata-se de uma ação interministerial que envolve os ministérios da Educação, da Saúde e do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, além da Secretaria Especial dos Direitos Humanos, em parceria com Municípios, Estados e com o Distrito Federal. O BPC é um direito constitucional e uma modalidade de provisão de proteção social, viabilizada pela Política Nacional de Assistência Social – PNAS. Constitui uma garantia de renda às pessoas idosas a partir de 65 anos de idade e às pessoas com deficiência, em qualquer idade, incapacitadas para a vida independente e para o trabalho, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família, de acordo com a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Brasil, 1993). Seu objetivo é realizar o acompanhamento e o monitoramento do acesso e da permanência na escola das pessoas com deficiência, beneficiárias do BPC, que tenham até 18 anos de idade. A intenção é criar condições para o desenvolvimento da autonomia, participação social e emancipação da pessoa com deficiência. O beneficiário deve ter garantida a sua matrícula na escola da sua comunidade; e

5. Programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade. Seu foco é a formação de gestores e educadores das redes estaduais e municipais de ensino para o desenvolvimento de sistemas educacionais inclusivos, isto é, oferecimento da educação especial na perspectiva da educação inclusiva. O objetivo é que as redes atendam com qualidade e incluam, nas classes comuns do

ensino regular, os alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

Secretarias Municipais de Educação. Do total de 147 dirigentes da educação especial, 30 (20%) retornaram o questionário enviado via e-mail, preenchido, e dos 76 *checklists* respondidos e enviados via e-mail, 63 foram respondidos por professores e 13 pelos próprios dirigentes. Assim, participaram deste estudo 30 (20%) dirigentes de educação especial dos municípios pólo da SEESP, e 63 professores, indicados pelos dirigentes desses municípios (a lista desses municípios encontra-se no Anexo A, p. 200).

Os dirigentes, todos do gênero feminino, tinham entre 33 e 72 anos. Em relação à formação acadêmica, o curso de graduação mais citado foi o de Pedagogia ($n=17$, 56,67%) e quanto à pós-graduação, 24 (80%) informaram algum tipo de curso lato sensu já realizada, especialmente na área de educação.

Os professores eram todos do gênero feminino; tinham em média 43 anos e a maioria ($n=50$, 79,36%) havia realizado o curso de graduação em Pedagogia, enquanto outros, o curso de Letras ($n=6$; 9,52%), Normal Superior ($n=4$; 6,35%), Psicologia ($n=2$; 3,17%) e Fonoaudiologia ($n=1$). Em relação à pós-graduação, 51 (80,95%) professores mencionaram ter realizado algum curso na área da educação, dentre os quais: psicopedagogia, educação especial, atendimento educacional especializado. No que se refere ao tempo que estavam ocupando o cargo de professor, grande parte ($n=39$; 61,90%) tinha de um a nove anos de experiência, 14 (22,22%) tinham de 10 a 19 anos, 6 tinham de 20 a 29 anos, 3 tinham menos de um ano, e 1 professor não informou.

Instituições de Atendimento à Criança com Deficiência. Foram selecionadas 5 instituições de atendimento à criança com deficiência, sendo uma em uma cidade do interior do Estado de São Paulo e quatro em Brasília/DF. A seleção das mesmas ocorreu em função dos objetivos do estudo e disponibilidade/exigências feitas por elas. A seguir, são apresentadas as principais características de cada uma dessas instituições.

Instituição A

A instituição A é uma organização não governamental, cuja missão é promover os direitos humanos, com ênfase nos direitos das pessoas com deficiência, para que seja possível o seu acesso pleno, imediato, e a sua participação ativa no dia-a-dia da comunidade. Em seu trabalho, os familiares são vistos como fundamentais na busca por resultados positivos, acompanham todo o trabalho com a criança, participam dos atendimentos e são orientados para que realizem as atividades de estimulação no próprio ambiente do usuário.

As ações desta instituição contam com profissionais das áreas da medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, nutrição, serviço social, enfermagem e educação.

Assim, são disponibilizados à pessoa com deficiência diversos serviços: reabilitação física, cuidados com o meio ambiente, integração social, atividades de vida diária, ações culturais, orientação profissional, colocação no mercado de trabalho e seu acompanhamento pós-colocação. Além disso, seguindo a sua filosofia, oferece suporte a outras instituições, sejam elas escolas, postos de trabalho e a própria família em sua residência.

Desta instituição, participaram da pesquisa 1 gestor – coordenador geral, 1 coordenador da equipe técnica, 1 psicólogo, 1 fonoaudiólogo, 1 fisioterapeuta, 1 pedagogo, 1 assistente social, e 1 médico pediatra. Esses profissionais, por sua vez, indicaram 4 crianças e suas respectivas famílias para participarem deste estudo, totalizando, assim, 8 profissionais, 4 famílias e 4 crianças.

Instituição B

Esta instituição pública tem por objetivo a inclusão do aluno com deficiência visual ou de baixa visão na rede regular de ensino do DF e a sua inserção no mercado de trabalho. O público alvo desta instituição são crianças de 0 a 5 anos (educação precoce e pré-escolar), crianças e jovens de 6 a 16 anos (ensino fundamental), bem como jovens e adultos acima dos 16 anos de idade (reabilitação funcional e social). Dentre as suas atividades, destacam-se o trabalho de orientação e mobilidade; as atividades de vida diária, de soroban, de escrita cursiva, de estimulação e reabilitação visual; o atendimento psicopedagógico; e o serviço de orientação ao trabalho. Desta instituição, participaram do estudo o vice-diretor, a coordenadora pedagógica, 1 psicóloga, 1 pedagoga e 2 crianças com deficiência visual e suas respectivas famílias, totalizando assim, 4 profissionais, 2 famílias e 2 crianças.

Instituição C

Esta organização não governamental tem como objetivo apoiar e favorecer a formação da pessoa com deficiência auditiva e a sua inclusão na família, na escola e na sociedade, por meio da escolarização e profissionalização. Além disso, visa dar apoio ao desenvolvimento de todas as demais áreas que integram os vários aspectos da vida humana.

A sua estrutura comporta os setores da assistência social, educação e saúde. A assistência social inclui profissionalização, apoio às famílias e encaminhamento para o mercado de trabalho. O setor educacional oferece atendimentos para crianças, adolescentes e jovens adultos, englobando a estimulação precoce de 0 a 4 anos, o ensino regular de 1ª e 2ª série e as salas de reforço. No setor de saúde, suas atividades incluem clínica fonoaudiológica (diagnóstico e protetização), terapia da fala, alimentação e lazer. Para isso, conta com uma equipe multiprofissional composta, na ocasião da coleta de dados, por assistente social, psicólogo, médicos (otorrinolaringologista e neuropediatra), dentista (odontopediatra), fonoaudiólogos e pedagogos.

Desta instituição, participaram do estudo o diretor geral, 1 coordenador técnico, 1 psicólogo, 1 fonoaudiólogo, 1 assistente social, 4 crianças com deficiência auditiva e suas respectivas famílias, totalizando, 5 profissionais, 4 famílias e 4 crianças.

Instituição D

Esta organização não governamental tem como objetivo promover o desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual para que ela possa adquirir um nível de independência que lhe permita, conforme o seu potencial, desenvolver sua educação em escolas regulares e se capacitar para uma vida profissional ativa e participativa. Para alcançar seus objetivos a instituição busca: (a) facilitar um processo educativo junto às famílias, centrado na revisão permanente de direitos e deveres, interesses, desejos, reações manifestas com relação a ela mesma e ao meio onde vivem; (b) desenvolver e estimular de forma interdisciplinar os aspectos físico, afetivo, emocional e social da pessoa em desenvolvimento; e (c) apoiar, fortalecer e instrumentalizar as famílias para que possam cumprir suas funções sociais. Sua equipe multiprofissional é integrada por psicóloga, terapeuta ocupacional, pedagoga, assistente social, fonoaudióloga e fisioterapeuta. Os setores de atendimento incluem o núcleo ocupacional, a estimulação precoce e o setor pedagógico.

Nesta instituição, participaram do estudo o coordenador geral, o coordenador técnico, 1 psicóloga, 1 pedagogo, 1 assistente social e 2 crianças com deficiência intelectual e suas respectivas famílias, totalizando, 5 profissionais, 2 famílias e 2 crianças.

Instituição E

Nesta instituição particular, são atendidas crianças com deficiências sensoriais, distúrbios fonoaudiológicos, lesões neuro motoras cerebral ou medular, patologias ortopédicas congênitas ou acidentais e distúrbios evolutivos, comportamentais e emocionais. O seu objetivo é utilizar o cavalo para promover o desenvolvimento social, psicológico e físico/biológico dos praticantes e, como tal, tem sido aplicada como terapia nas áreas da saúde, reabilitação e educação de pessoas com dificuldades físicas ou intelectuais, potencializando suas capacidades.

A instituição visa estimular: (a) a sensibilidade tátil, visual, auditiva e olfativa; (b) a força muscular; (c) o bom funcionamento dos órgãos internos; (d) o bom equilíbrio e a postura; (e) a musculatura orofacial; (e) a autoestima e a interação social; (f) a memória, a concentração e a atenção; (g) a afetividade. Sua equipe multiprofissional conta com psicóloga, fisioterapeuta, fonoaudióloga e professor de equitação. Nesta instituição, participaram do estudo o coordenador geral, o coordenador técnico, a psicóloga, o fisioterapeuta e 4 crianças com deficiência física e suas respectivas famílias, totalizando, 4 profissionais, 4 famílias e 4 crianças.

Profissionais de Atendimento à Criança com Deficiência. No que tange às 5 instituições de atendimento à criança com deficiência, cinco tipos de profissionais participaram do estudo: (a) o

gestor da instituição (diretor ou administrador); (b) o coordenador técnico ou coordenador pedagógico das equipes técnicas; (c) o psicólogo e/ou o assistente social que atende diretamente a criança com deficiência e/ou sua família; (d) o profissional especializado na deficiência da criança, ou seja, a fonoaudióloga no caso da deficiência auditiva, a fisioterapeuta no caso da deficiência física, o pedagogo, no caso da deficiência mental e visual; e (e) o médico integrante da equipe técnica de atendimento às crianças com deficiência. Em relação à participação do médico, somente 1 das 2 instituições que tinham esse profissional na sua equipe, disponibilizou a sua participação.

Todos os gestores e os coordenadores técnicos das instituições selecionadas foram convidados a participar da pesquisa, e os profissionais foram selecionados de acordo com: (a) o maior tempo de atendimento à criança e/ou aos familiares; (b) o maior tempo de experiência profissional; e (c) a sua disponibilidade.

Quanto ao perfil desses participantes, os 5 gestores tinham idade que variava de 33 até 63 anos – em média 49 anos; 3 deles tinham curso de especialização na área que atuavam; e os 2 mais velhos, com 60 e 63 anos, eram os que estavam há mais tempo trabalhando neste cargo, correspondendo, respectivamente, a 29 e 28 anos. Quanto à equipe técnica, os 16 profissionais tinham em média 40 anos, todos haviam cursado algum tipo de pós-graduação, tendo a maioria ($n=13$, 81,25%) realizado especialização na sua área de trabalho, enquanto 3 outros (médica, assistente social e fonoaudióloga) realizaram o curso de mestrado. Já os 5 coordenadores técnicos tinham em média 45 anos e exerciam o cargo na instituição por tempo que variava de 6 meses a 5 anos (apenas 1 coordenador atuava há mais de 28 anos).

A Tabela 1 apresenta o número de profissionais participantes do estudo e suas respectivas especialidades, por instituição.

Tabela 1

Número de Profissionais Participantes do Estudo, por Instituição

PROFISSIONAIS DAS INSTITUIÇÕES	INSTITUIÇÕES							Total
	MEC	MS	A	B	C	D	E	
Gestor de Política Pública - Ministérios	1	2						3
Gestor de Instituição de Atendimento			1	1	1	1	1	5
Coordenador Técnico			1	1	1	1	1	5
Psicólogo			1	1	1	1	1	5
Fonoaudiólogo			1	-	1	-	-	2
Fisioterapeuta			1	-	-	-	1	2
Pedagogo			1	1	-	1	-	3
Assistente Social			1	-	1	1	-	3
Médico			1	-	-	-	-	1
Dirigente de Educação Especial	30							30
Professor	63							63
Total	94	2	8	4	5	5	4	122

As Famílias e suas Crianças

As famílias e as crianças foram indicadas por um dos profissionais de atendimento direto (psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, pedagogo, assistente social ou médico), após o contato inicial realizado.

Considerando que: (a) a mãe tem sido, em geral, a única envolvida nos atendimentos familiares e nas pesquisas sobre família (Dessen & Cerqueira-Silva, 2008), e que (b) ao buscar conhecer as famílias das crianças com deficiência é imprescindível a obtenção de informações dos demais membros da família, neste estudo a escolha foi incluir além da mãe, o pai e um dos irmãos da criança com deficiência (quando havia). Sendo assim, 16 crianças com deficiência e suas respectivas famílias foram selecionadas por indicação das cinco instituições, sendo: 4 com deficiência auditiva (DA), 4 com deficiência física (DF), 4 com deficiência intelectual (DI), 2 com deficiência visual (DV) e 2 com deficiência múltipla (DM). A Tabela 2 apresenta os participantes da família, se mãe, pai ou irmão, por instituição indicada.

Tabela 2

Número de Participantes das Famílias e por Instituição

Famílias	Instituições					Total
	A	B	C	D	E	
Mães	4	2	4	2	4	16
Pais	2	2	4	1	3	12
Irmãos	4	2	3	-	1	10
Criança com DA			4			4
Criança com DI	2			2		4
Criança com DF					4	4
Criança com DM	2					2
Criança com DV		2				2
Total	14	8	15	5	12	54

Inicialmente, pretendia-se selecionar 20 crianças, sendo 4 de cada tipo de deficiência, mas isto não foi possível pelas seguintes razões: (a) falta de aceitação das famílias para participarem do estudo e (b) dificuldade da instituição em identificar crianças/famílias que atendessem aos critérios requeridos por este estudo. Dois foram os critérios exigidos para a participação: (a) a idade da criança, que deveria ter entre 4 e 12 anos de idade, e (b) o tipo de deficiência da criança. Mesmo tendo essa faixa etária como critério para a seleção das crianças, foi aceita a participação de 1 criança com DI que tinha 16 anos de idade, uma vez que não foi identificada mais nenhuma na idade requerida.

Principais características das crianças – gênero, idade, tempo na instituição, posição na família, escolaridade, tipo de família, tipo de deficiência. Das 16 crianças cujas famílias aceitaram participar do estudo, 9 eram do gênero feminino e 7 do gênero masculino, a idade média era de oito anos, variando entre quatro e 16 anos, uma vez que 1 das crianças com DI tinha 16 anos. Quanto ao tempo que elas frequentavam a instituição, 4 estavam há menos de dois anos, 6 estavam frequentando de dois a cinco anos e 6 estavam há mais de cinco anos. Em se tratando da posição que ocupavam na família, a maioria das crianças era o filho mais novo ($n=8$), 3 o filho único, 3 o filho mais velho, 1 o filho do meio e 1 era o terceiro filho. De todas as crianças, apenas 1 era adotada e sua família foi considerada pouco participativa (PP) pelos profissionais. No que se refere à escolaridade das crianças, todas, exceto uma, estavam evoluindo com sucesso, uma vez que apresentavam uma escolaridade compatível com a idade cronológica. Uma criança com DI nunca havia frequentado o ensino regular e, até o momento da coleta de dados, encontrava-se estudando na própria instituição de atendimento.

Principais características das mães – idade, escolaridade e profissão. As 16 mães das crianças tinham em média 37 anos, quanto à escolaridade: 7 (43,75%) havia concluído o ensino médio, 5 (31,25%) havia concluído o ensino fundamental, 2 (12,50%) não havia concluído o ensino fundamental, 1 (6,25%) tinha concluído o ensino superior e 1 (6,25%) tinha concluído o curso de especialização. Quanto à profissão, 8 (50%) delas eram do lar, sem exercer atividade profissional, e as demais trabalhavam como: empregada doméstica ($n=3$; 18,75%), professora do ensino fundamental ($n=2$; 12,50%), assistente administrativa ($n=1$; 6,25%), auxiliar de serviços gerais ($n=1$; 6,25%) e vendedora autônoma ($n=1$; 6,25%).

No que tange à escolaridade da mãe e o tipo de deficiência da criança, é interessante destacar que as mães das crianças com DI tinham escolaridade mais baixa que as demais mães das crianças com DF, DV e DA. A Figura 1 mostra a frequência de mães por nível de escolaridade e tipo de deficiência da criança.

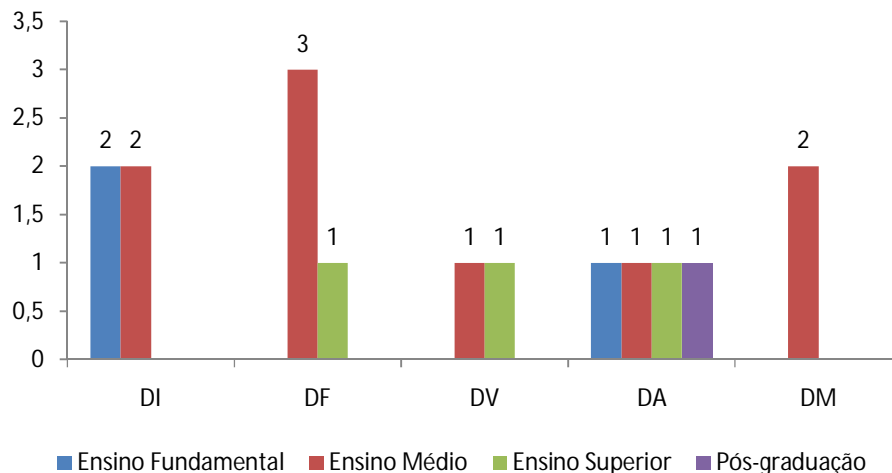


Figura 1. Frequência de mães por nível de escolaridade e tipo de deficiência da criança.

Principais características dos pais – idade, escolaridade e profissão. Dos 16 pais das crianças, foi possível obter informações de 15 deles, embora apenas 12 tenham participado do estudo. Esses 15 pais tinham em média 43 anos, 5 (33,33%) tinham concluído o ensino fundamental, 7 (46,67%) o ensino médio e 3 (20%) o ensino superior. Quanto à profissão, 3 exerciam a função de auxiliar de serviços gerais, 2 trabalhavam como motoristas de ônibus, 2 eram técnicos em informática, 2 eram vendedores, 1 era bancário, 1 era montador autônomo, 1 era gerente de posto de gasolina, 1 era cinegrafista, 1 era garçom, e 1 era analista judiciário.

Principais características dos irmãos – idade, gênero, posição na família, escolaridade. Os 10 irmãos participantes tinham entre 7 e 22 anos, sendo 7 do gênero feminino e 3 do masculino. Destes, 7 eram filhos mais velhos e 3 eram filhos do meio. Todos estavam estudando e sua escolaridade era compatível com a idade cronológica. As crianças com DI eram as que tinham o maior número de irmãos.

Principais características das famílias – estado civil dos genitores, tipo de religião, renda familiar, tipo de moradia, número de pessoas na família. Dos 16 casais, 7 eram casados legalmente, 7 viviam juntos e 2 eram solteiros. De acordo com os critérios de classificação de classe social proposto pelo IBGE⁸ (2010), nenhuma família foi considerada de baixa renda, ao contrário, a maioria ($n=11$; 68,75%) foi classificada em classe C, 3 (18,75%) em classe D e apenas 2 (12,50%) em classe E. No que tange ao tipo de deficiência da criança e a renda familiar, foi possível verificar que as famílias com menor renda familiar (até dois salários

⁸ Segundo a classificação de classe social do IBGE (2010) as famílias da classe A têm renda familiar acima de 20 salários mínimos, as de classe B entre 10 e 20, as de classe C entre quatro e 10, as de classe D entre dois e quatro e as de classe E até dois salários mínimos.

mínimos, classe E) tinham crianças com DI.

No que se refere à ter ou não uma religião, 14 das 16 famílias disseram que tinham, sendo que 7 era católica, 6 eram evangélica e 1 era espírita. Interessante ressaltar que as famílias evangélicas eram as que mais frequentavam as atividades religiosas. Além disso, é possível verificar que as famílias evangélicas tinham, em grande parte, crianças com deficiência auditiva ($n=3$).

O tipo de moradia das famílias, em sua maioria, era próprio ($n=10$; 62,50%) e o número médio de pessoas residindo no mesmo local foi de 5. A Tabela 3 apresenta as características de estado civil, renda familiar e religião das famílias, por tipo de deficiência da criança.

Tabela 3

Principais Características das Famílias por Tipo de Deficiência da Criança

Tipo de Deficiência da Criança	Estado Civil			Renda Familiar			Religião			
	Casado legalmente	Viviam juntos	Solteiro	Até 2 SM Classe E	De 2 a 4 SM Classe D	De 4 a 10 SM Classe C	Católica	Evangélica	Outra	Não tinha
Deficiência auditiva	1	3					1	3		
Deficiência intelectual	3		1	2	1	1	2	1		1
Deficiência física	1	3			1	7	1	1	1	1
Deficiência múltipla		1	1		1	1	1	1		
Deficiência visual	2					2	2			
Total	7	7	2	2	3	11	7	6	1	2

Instrumentos e Procedimentos para a Coleta de Dados

Os dados deste estudo foram coletados pela própria pesquisadora, em um período de quatro meses, de agosto a dezembro de 2008, e consistiu de quatro fases. Nas três primeiras fases, os objetivos foram, respectivamente: (a) caracterizar as famílias; (b) descrever a participação e o envolvimento das famílias, dos coordenadores e da equipe técnica a respeito do atendimento dispensado às famílias; (c) descrever e avaliar os serviços e atendimentos voltados às famílias de crianças com deficiência; e (d) analisar as políticas públicas brasileiras destinadas às famílias de crianças com deficiência. A quarta fase consistiu de análise de documentos dos Ministérios da Saúde e da Educação, no que tange aos programas e serviços oferecidos às famílias de crianças com deficiência.

Para o início da coleta de dados, todos os participantes foram esclarecidos e orientados quanto aos objetivos da pesquisa, convidados a participar, e solicitados a responder a um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ver anexo B, p. 207) que cada um recebeu, sendo assinado em duas vias.

Fase 1: O que Pensam as Famílias e as Crianças com Deficiência a Respeito de suas Famílias e dos Trabalhos das Instituições de Atendimento

Nesta fase, a coleta de dados foi efetuada por meio de entrevistas com: a família - mãe, pai ou responsável (ver Anexo C, p. 209); a criança com deficiência (ver Anexo D, p. 211) e um dos seus irmãos, quando havia um irmão mais velho (ver Anexos E, p. 213). Em relação à escolha do irmão, optou-se por um dos irmãos mais velhos que era considerado mais participativo na vida da criança com deficiência, na opinião dos pais. Em outras palavras, o irmão ajudava nas atividades domésticas e escolares da criança, incluindo levá-lo e buscá-lo na instituição e/ou participando dos atendimentos oferecidos.

Todas as entrevistas foram realizadas individualmente, na própria residência da família, e foram gravadas em um microcomputador, com microfone. O objetivo das entrevistas com os genitores e os irmãos consistiu em identificar e descrever: (a) as características da família; (b) as concepções que têm sobre família, pai, mãe e irmão; (c) o que pensam sobre os serviços e atendimentos voltados às famílias de crianças com deficiência; e (d) o que pensam sobre a participação e o envolvimento da família em relação ao trabalho com a família e com a criança, na instituição de atendimento. O tempo médio das entrevistas variou de acordo com o tipo de participante da família, as entrevistas com as mães e os pais duraram em média 1 hora, já as entrevistas com os irmãos e as crianças duraram, em média, 15 minutos.

A criança foi entrevistada na sua própria residência ou na instituição de atendimento, com a finalidade de: (a) identificar o que pensa a respeito das características da sua família; (b) descrever suas experiências e expectativas quanto ao trabalho com sua família; e (c) identificar

o que pensa sobre a participação e o envolvimento da sua família com os seus atendimentos na instituição. O roteiro foi adaptado às necessidades especiais de cada criança, o que implicou reformulação das questões, dependendo do tipo de criança entrevistada.

Além das entrevistas, um dos genitores respondeu um questionário de caracterização do sistema familiar (Dessen, 2009), ver Anexo F, p. 215, e um *checklist* (ver Anexo G, p. 219) em um dos pais/responsável. O questionário visou investigar aspectos relativos à: condição socioeconômica, ocupação da família, nível educacional, estrutura familiar e rede social de apoio da família. O *checklist* teve o objetivo de complementar a investigação da participação e do envolvimento das famílias e dos profissionais nos atendimentos familiares e da criança. Ambos os instrumentos foram aplicados na residência da família, ou na instituição que atendia a criança, após a realização das entrevistas, e foram preenchidos pelo próprio pesquisador.

Fase 2: A Visão dos Profissionais das Instituições de Atendimento a Respeito dos Trabalhos Realizados com as Famílias de Crianças com Deficiência

Nesta fase, foi realizada a coleta de dados envolvendo o gestor, o coordenador técnico da equipe e os profissionais da equipe técnica que atendem a criança e sua família na instituição de atendimento. Os 5 gestores e os 5 coordenadores técnicos das instituições de atendimento às pessoas com deficiência foram entrevistados mediante um roteiro de entrevista semi estruturada (ver Anexo H, p. 221), com o objetivo de identificar a sua percepção sobre: (a) a participação e o envolvimento das famílias e da equipe técnica, com os atendimentos familiares e da criança; (b) os serviços e atendimentos oferecidos às famílias; (c) as políticas disponibilizadas pela esfera governamental, no que se refere ao atendimento das famílias de crianças com deficiência. Após a realização da entrevista, o pesquisador apresentou ao coordenador técnico uma lista para assinalar - *checklist* (ver Anexo I, p. 224) para complementar a informação a respeito da participação e do envolvimento das famílias e da equipe técnica com os serviços e atendimentos familiares.

Os 16 profissionais da equipe técnica das instituições também foram entrevistados (ver Anexo J, p. 226) com o objetivo de investigar a sua percepção sobre: (a) a participação e o envolvimento da família, dos coordenadores e da equipe técnica a respeito do trabalho realizado com as famílias; e (b) os serviços e atendimentos voltados às famílias. Um *checklist* (ver Anexo K, p. 229) foi aplicado após a entrevista, para complementar as informações da entrevista. Para realizar a entrevista com o médico, devido ao seu papel na equipe técnica, o roteiro de entrevista foi adaptado, não tendo sido aplicado o *checklist*, tendo em vista que o conteúdo das questões não era pertinente à sua rotina de trabalho.

As entrevistas com os gestores, coordenadores e equipe técnica foram realizadas na própria instituição, individualmente e tendo em média 1 hora de duração. Todas foram gravadas no próprio microcomputador e posteriormente transcritas.

Fase 3: A Percepção de Especialistas e Gestores de Políticas Públicas a Respeito das Políticas Públicas e dos Trabalhos Realizados com as Famílias de Crianças com Deficiência nas Escolas/Instituição

Inicialmente, todos os participantes, 30 dirigentes da educação especial, 63 professores e 3 gestores das políticas públicas, foram esclarecidos e orientados quanto aos objetivos da pesquisa, inclusive aqueles que responderam os instrumentos via *e-mail*. Para os 147 dirigentes de educação especial dos municípios pólo foram enviados, via *e-mail*, um questionário (ver Anexo L, p. 232) e um *checklist* (ver Anexo M, p. 234) com instruções detalhadas sobre o seu preenchimento. No caso dos coordenadores que tinham também experiência em sala de aula, foi solicitado que respondessem o questionário e o *checklist*. Caso contrário, o próprio coordenador encaminhava o *checklist* para ser preenchido por um ou mais professores, a seu critério.

O questionário enviado via e-mail para os dirigentes de educação especial visava identificar se as Secretarias Municipais de Educação/escolas ofereciam algum tipo de serviço e atendimento às famílias de crianças com deficiência; e, em caso positivo, caracterizá-los. Já o *checklist*, também enviado aos dirigentes, visava caracterizar a participação e o envolvimento dos pais/responsável e dos professores nos serviços e atendimentos familiares.

Para entrevistar os 3 gestores responsáveis pela elaboração de políticas públicas, voltadas às famílias de crianças com deficiência, na esfera do governo federal (MS e MEC), um roteiro de entrevista, semi estruturada foi utilizado (ver Anexo N, p. 236). Essas entrevistas visavam obter informações sobre: (a) a existência e os objetivos das políticas públicas direcionadas direta ou indiretamente às famílias de crianças com deficiência; (b) os programas vinculados a essas políticas; e (c) como deveriam ser as políticas e os programas. Os participantes foram entrevistados individualmente e no próprio local de trabalho. As entrevistas foram gravadas em microcomputador com microfone, tendo em média 1 hora de duração e, posteriormente, foram transcritas.

Ao final da entrevista com os gestores do MS e do MEC, foi solicitada a documentação existente nos respectivos Ministérios sobre os programas e as políticas públicas existentes que não estavam disponíveis nos endereços eletrônicos, a fim de subsidiar a análise documental.

Fase 4: Análise de Documentos Referentes às Políticas Públicas Destinadas aos Familiares de Crianças com Deficiência

Os documentos utilizados para a análise (ver tabela 4) foram obtidos por meio dos próprios gestores e pelo site dos respectivos ministérios. Os referidos documentos foram indicados pelos próprios gestores durante a entrevista, por constituírem em suas opiniões documentos relevantes para as políticas públicas. Além disso, foram selecionados outros documentos específicos à atenção às famílias de crianças com deficiência. Os demais

documentos relativos à atenção às famílias de crianças com Transtorno Global do Desenvolvimento e com Altas Habilidades/Superdotação foram excluídos.

Tabela 4

Lista de Documentos Analisados, dos Ministérios da Saúde e da Educação

ESFERA	DOCUMENTO
Saúde	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ministério da Saúde. (2007). Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. 2. Ministério da Saúde. (1997). Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. 3. Brasil (1990). Lei 8.080/90 – Lei Orgânica de Saúde.
Educação	<ol style="list-style-type: none"> 1. Brasil. (2008a). Decreto n. 6.571 de 17 de setembro de 2008. Dispõe sobre o atendimento educacional especializado. 2. Brasil. (2008b). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. 3. Ministério da Educação/SEESP. (2007b). Formação Continuada a Distância de Professores para o Atendimento Educacional Especializado. 4. Ministério da Educação/SEESP. (2007a). Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. 5. Ministério da Educação/SEESP. (2005b). Projeto Escola Viva: garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola. 6. Ministério da Educação/SEESP. (2004). Programa educação inclusiva: direito à diversidade. A família. 7. Ministério da Educação/SEESP. (1995). Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce.

Em todos estes documentos, foi analisado o objetivo, a clientela alvo, o tipo de atenção dispensada à família e se indicavam algum tipo de serviço para as famílias de crianças com deficiência.

Em síntese, foram aplicados 46 questionários, 83 entrevistas, 99 *checklists* e analisados 10 documentos. A Tabela 5 mostra o conjunto de instrumentos aplicados aos participantes deste estudo, com especificação do número de respondentes por tipo de instrumento.

Tabela 5

Número de Respondentes por Tipo de Instrumento Aplicado

Instrumentos	Famílias				Instituições de Atendimento			Ministérios		Escolas		Total
	M	P	I	C	Equipe	Coord.	Gestor	Gestor	Dirigente	Professor		
					Técnica	Técnico			Educação Especial			
Entrevista	16	12	10	16	16	5	5	3			83	
Questionário			16						30		46	
Checklist			16		15	5				63	99	
Total			86		31	10	5	3	30	63	228	

Nota. M = mãe, P = pai, I = irmão, C = criança.

Para finalizar esta seção é importante ressaltar que os resultados deste estudo serão apresentados aos participantes, conforme é exigido pela Resolução 196/1996. Essa apresentação ocorrerá por escrito e/ou pessoalmente, dependendo da disponibilidade da pesquisadora e da instituição.

Os instrumentos de coleta de dados elaborados para este estudo foram testados por meio de um estudo piloto, que foi realizado com 2 profissionais da instituição A (1 psicólogo e 1 fonoaudiólogo) e com 1 criança (DI) e sua família – pai, mãe e irmão, no mês de março/2008. Após a realização deste estudo piloto, identificou-se a necessidade de reformulação de algumas questões dos instrumentos. As modificações feitas no projeto original foram as seguintes:

1. Um dos locais escolhido para a coleta de dados, um Hospital de Reabilitação, foi excluído em função da exigência da instituição para que o coordenador do programa fosse coorientador da pesquisa.

2. Algumas perguntas do roteiro de entrevista aplicado aos profissionais, e do roteiro de entrevista aplicado aos pais e mães foram excluídas por apresentarem redundância de informações.

O estudo piloto permitiu definir os locais de coleta de dados, bem como a duração aproximada da aplicação dos instrumentos, facilitando o planejamento das fases de coleta. Além disso, os roteiros das entrevistas com a equipe técnica e com os genitores sofreram pequenas modificações para se adequarem aos objetivos do estudo.

Procedimentos para Análise dos Dados Qualitativos

As questões abertas do questionário enviado aos dirigentes de educação especial dos municípios pólo e os relatos dos participantes das entrevistas foram analisados com base na análise qualitativa proposta por Dessen e Cerqueira-Silva (2009). Essa análise de dados empíricos combina métodos qualitativos e quantitativos e foi desenvolvida com base na experiência de 20 anos de pesquisas na área de desenvolvimento humano, implementadas no Laboratório de Desenvolvimento Familiar – LabFam, do Instituto de Psicologia, da Universidade de Brasília - UnB. Com essa técnica, os dados são analisados mediante 4 etapas sucessivas: as 2 primeiras consistem na técnica usual da Análise de Conteúdo – AC (Bardin, 1977) e as 2 seguintes ampliam as análises iniciais à medida que geram sistemas integrados de categorias, conforme descrito a seguir.

Etapa 1 - Análise das Entrevistas de Cada Grupo de Participantes que Respondeu a um Mesmo Roteiro

Nesta etapa, foram percorridos três passos para cada grupo de participantes que respondeu ao roteiro de entrevista (Bardin, 1977): (a) a seleção e exploração do material, denominada de pré-análise; (b) a codificação; e (c) o agrupamento dos temas.

1. Seleção e exploração do material (pré análise).

Após a transcrição das entrevistas, foram selecionadas aquelas aplicadas ao grupo de “mães”. Em seguida, foi realizada a leitura de cada uma das entrevistas deste grupo.

2. Codificação (exploração do material).

Neste momento, foram identificados e marcados os diferentes temas no texto, na própria transcrição digital.

3. Agrupamento dos temas (categorização).

Após a leitura dos temas identificados na entrevista, foram selecionados aqueles que possuíam semelhança ou que estavam relacionados entre si. Esse agrupamento foi realizado de modo a envolver o maior número possível de temas. Ao final, cada um desses agrupamentos resultou em uma categoria, de acordo com os seguintes critérios:

- a) Exclusão mútua: indicando a ausência de ambigüidade e/ou superposição das categorias. Isso significa que uma categoria não pode estar contida ou relacionada com outra, devendo essas ser mutuamente excludentes;
- b) Homogeneidade: todos os temas agrupados tinham uma relação entre si, mesmo que fosse por oposição ou complementação;
- c) Pertinência: a análise realizada correspondeu ao que melhor explicava ou caracterizava o objeto de pesquisa.

Todas as entrevistas de cada grupo de participantes passaram por este procedimento. Esse processo de categorização envolveu a elaboração de várias versões do sistema. De acordo com Puglisi e Franco (2005), as primeiras versões são aproximativas, sendo lapidadas e enriquecidas para tornarem-se mais completas e satisfatórias. Portanto, após a finalização dos três primeiros passos para todas as entrevistas de um mesmo grupo, foi iniciado o processo de análise das entrevistas em conjunto.

Os passos seguintes para a análise das entrevistas deste grupo de mães foram: (a) formação das categorias síntese; (b) classificação dos temas; e (c) definição das categorias.

1. Formação das categorias síntese

Em um primeiro momento, foram lidas as categorizações de todas as entrevistas do grupo. Em seguida, foram eleitas as categorias mais representativas daquele grupo, estando presentes na maioria das entrevistas realizadas, em função do roteiro de entrevista. Essas foram chamadas de *categorias síntese*.

2. Classificação dos temas

Concluído o sistema inicial, composto pelas categorias síntese, foi realizada a classificação dos temas de todas as entrevistas do grupo dentro desse sistema.

3. Definição das categorias

Neste passo, foram definidas cada uma das categorias formadas (inferência) tendo em vista a própria fala dos entrevistados e os conceitos básicos da literatura da área. Com base na primeira etapa de análise foi possível vislumbrar a necessidade da construção de um novo sistema de categorias tendo em vista o volume de informações e a complexidade das dimensões de análise tratadas nesta coleta de dados com diferentes participantes. Assim, após a definição de categorias e temas de acordo com o procedimento usual da AC, os diferentes temas e subtemas foram reagrupados, dando origem a um *novo* sistema de categorias.

A seguir é apresentada a continuação da análise das entrevistas, isto é, da construção do novo sistema integrado de categorias. Neste caso, foi ampliada a AC tradicional para mais duas etapas de análise – 3 e 4.

Etapa 2. Elaboração do Novo Sistema Preliminar de Categorias – Para Cada Roteiro de Entrevista

Este procedimento foi adotado para todos os participantes que responderam ao mesmo roteiro de entrevista. A cada inserção das verbalizações de um novo grupo de informante, o sistema se modificava para incorporar os novos conteúdos trazidos pelos demais participantes da pesquisa.

Ao sistema de categorias gerado com as análises das entrevistas realizadas com as mães, foram inseridos os dados das análises das entrevistas obtidas com os pais, com os irmãos e a criança. Assim, este sistema preliminar foi se constituindo à medida que se incluíam as análises das entrevistas de um novo grupo de participantes, o que exigia adaptação do anteriormente elaborado. Com base nos temas identificados, foram criados novos subtemas que, por sua vez, foram revistos e, quando necessário, subdivididos em itens e subitens, conforme o conteúdo das respostas apresentadas pelos demais respondentes, cujas verbalizações foram inseridas.

Etapa 3. Revisão do Sistema Preliminar e Elaboração do Sistema Integrado (definitivo) de Categorias – Para cada Roteiro de Entrevista

Para esta revisão e preparação do sistema definitivo foram necessários dois procedimentos: uma nova leitura exaustiva do sistema previamente construído, incluindo as verbalizações de todos os entrevistados (mães, pais, irmãos e crianças) e, em seguida, um reagrupamento de categorias, quando necessário. Os diferentes níveis do sistema foram ordenados em uma sequência lógica, que tivesse significado e relevância. Portanto, foram feitos vários reagrupamentos, renomeando os diferentes níveis.

Depois da reorganização e reclassificação dos sistemas componentes da estrutura geral de análise, foram contadas as frequências e realizados os cálculos da estatística descritiva (frequências absoluta e relativa) para o último nível do sistema (subtemas, itens ou subitens), a fim de quantificar as verbalizações mencionadas.

Etapa 4. Validação do Sistema de Categorias Integrado

Para garantir que as categorias criadas fossem válidas e objetivas, foi realizada uma análise de juízes. Essa análise envolveu outro pesquisador, o orientador desta pesquisa, com vasta experiência em AC, que revisou as análises das Etapas 2 e 3, bem como todo o banco de dados de todos os sistemas de categorias gerados para cada roteiro de entrevista. Ambas as análises foram comparadas para verificar se havia concordância entre elas; em caso contrário, todas as discordâncias eram discutidas até que se chegasse a um consenso quanto às categorias identificadas e seus respectivos temas. Baseado nestas discussões, o sistema foi sendo modificado, garantindo o significado, a relevância e a objetividade da categorização. O mesmo procedimento foi adotado para as entrevistas realizadas com os gestores (dos ministérios e das instituições de atendimento), e com os profissionais (das equipes técnicas e coordenadores).

Os sistemas de categorias gerados por esta análise encontram-se nos Anexos O, P, Q, R, S, T, U, V e X, p. 238 a 256, e serão mencionados detalhadamente no próximo capítulo de resultados.

RESULTADOS

Os resultados são apresentados em quatro seções, integrando os diferentes instrumentos de coleta de dados utilizados para a investigação de cada um deles. Na primeira seção, são analisadas e descritas as políticas públicas brasileiras destinadas às famílias de crianças com deficiência, no âmbito da saúde e da educação. Na segunda seção, é apresentada a descrição e avaliação dos serviços e atendimentos voltados às famílias de crianças com deficiência, na perspectiva dos profissionais (das instituições e das escolas) e das famílias. A terceira seção enfoca a extensão da participação e do envolvimento da família e dos profissionais de instituições de atendimento e escolas, no que tange ao atendimento dispensado às famílias, com identificação das características das famílias que mais participam e daquelas que menos participam e se envolvem. Por último, a quarta seção é dedicada à descrição das famílias de crianças com deficiência. Destaque é dado às concepções que as próprias famílias têm do que é ser família, pai, mãe, irmão e suas diferenças quando se tem uma criança com deficiência na família, e aos seus modos de vida – relações familiares nos diferentes subsistemas, lazer, distribuição de tarefas domésticas e de cuidados com os filhos, e rede social de apoio.

A identificação dos participantes após cada uma das verbalizações citadas será feita por siglas: M (mãe), Pa (pai), I (irmão), C (criança), F (família), P (profissionais), Eq. téc. (equipe técnica), Coord. téc. (coordenador técnico) e Gi (gestor instituição).

Políticas Públicas Brasileiras em Saúde e Educação: a Atenção à Família NE

A promoção da saúde da pessoa com deficiência passa pela atenção à sua família, seu primeiro microsistema de desenvolvimento, bem como pela qualidade dos atendimentos fornecidos a elas e, conseqüentemente, pelas políticas públicas. Identificar o lugar que as famílias NE ocupam na agenda de trabalho das políticas públicas da saúde e educação, considerando o que os documentos garantem e o que os gestores avaliam, é condição primordial para compreender o papel que ela ocupa na construção de um espaço educativo, emancipador e de promoção do controle social.

Assim, esta seção apresenta os resultados referentes à análise das políticas públicas brasileiras, da área da saúde e da educação, obtidos por meio de documentos e de entrevistas realizadas com os gestores do Ministério da Saúde e da Educação e de instituições de atendimento. Nos documentos e nas entrevistas, o foco foi o tipo de atenção que as políticas dispensam à família NE, isto é, se é previsto algum tipo de serviço e de atendimento, quais são as suas diretrizes e como devem ser planejados, implementados e acompanhados. Inicialmente, é apresentada a análise dos documentos da área da saúde e da área da educação. Em seguida, é apresentada a percepção dos gestores a respeito da atenção às famílias NE nas políticas

públicas. Ao final, os dados são integrados e sintetizados, a fim de obter um panorama das políticas públicas no que tange às famílias NE.

As Políticas Públicas Voltadas para as Famílias NE: O que os Documentos nos Mostram?

Para conhecer as políticas públicas da saúde e da educação no que tange às famílias NE, primeiro foram identificados os programas dos referidos ministérios e selecionados aqueles que tinham ações voltadas, particularmente, às famílias. Posteriormente, foram identificados os principais documentos, das respectivas áreas, que norteiam suas políticas e seus programas.

Como a Esfera da Saúde está Estruturada para Atender as Famílias NE?

Dentre os programas de atendimento público em saúde, o Programa Saúde da Família – PSF, criado em 1996, visou reverter o modelo assistencial vigente, por meio de uma orientação e reorganização do modelo de atenção à saúde no Brasil (MS/SAS, 1997). O reconhecimento da crise do modelo assistencialista configurou o PSF como uma possibilidade de reestruturação da atenção primária no Brasil, na perspectiva de que a família fosse capaz de se comportar estrategicamente, realizando avaliações e escolhas diante de um determinado conjunto de recursos (MS/SAS, 2001; MS/Secretaria Executiva [SE], 2001).

Concretizando o ideário de promoção da saúde, na perspectiva da qualidade de vida do povo brasileiro, as ações do PSF emergem de ações educativas como ferramentas essenciais para incentivar a autoestima e o autocuidado dos membros das famílias, promovendo reflexões que conduzam a modificações nas suas atitudes e comportamentos (Machado, Monteiro, Queiroz, Vieira & Barroso, 2007).

O Programa Saúde da Família. Este programa funciona mediante a implantação de equipes multiprofissionais em unidades básicas de saúde, as quais são responsáveis pelo acompanhamento de um número definido de famílias, de determinada área geográfica - cerca de 3 mil a 4 mil e 500 pessoas. As equipes atuam com ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais frequentes, e na manutenção da saúde desta comunidade. Estas equipes são compostas, no mínimo, por um médico de família, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem e seis agentes comunitários de saúde. Quando ampliada, conta ainda com um dentista, um auxiliar de consultório dentário e um técnico em higiene dental.

A atuação das equipes ocorre principalmente nas unidades básicas de saúde, nas residências e na comunidade, caracterizando-se: (a) como porta de entrada de um sistema hierarquizado e regionalizado de saúde; (b) por ter território definido, com uma população delimitada, sob a sua responsabilidade; (c) por intervir sobre os fatores de risco; (d) por prestar

assistência integral, permanente e de qualidade; e (e) por realizar atividades de educação e promoção da saúde. Contudo, a implantação deste programa depende da adesão de gestores estaduais e municipais aos seus princípios (MS/SAS, 1997).

Visando apoiar a inserção do Programa Saúde da Família na rede de serviços e ampliar a abrangência e o escopo das ações da Atenção Primária, o Ministério da Saúde criou, com a Portaria GM n. 154, de 24 de Janeiro de 2008, Republicada em 04 de Março de 2008, o Núcleo de Apoio à Saúde da Família – NASF. Este núcleo é constituído por equipes multidisciplinares para atuarem em parceria com os profissionais das Equipes de Saúde da Família, compartilhando as práticas em saúde nos territórios sob responsabilidade das ESF no qual o NASF está cadastrado.

Existem duas modalidades de NASF: o NASF 1, que é composto por profissionais de, no mínimo, cinco profissões de nível superior⁹, devendo estar vinculado de oito a 20 Equipes Saúde da Família. O NASF 2 é composto por ao menos três profissionais de nível superior de ocupações não-coincidentes¹⁰ e deve estar vinculado a, no mínimo, três equipes de Saúde da Família. É vedada a implantação das duas modalidades de forma concomitante nos Municípios e no Distrito Federal. A definição dos profissionais que irão compor os núcleos é de responsabilidade dos gestores municipais, seguindo os critérios de prioridade identificados com base nas necessidades locais e na disponibilidade de profissionais de cada uma das diferentes ocupações.

O NASF está dividido em nove áreas estratégicas, sendo elas: atividade física/práticas corporais; práticas integrativas e complementares; reabilitação; alimentação e nutrição; saúde mental; serviço social; saúde da criança/do adolescente e do jovem; saúde da mulher e assistência farmacêutica. Cabe ao NASF e às equipes de Saúde da Família o planejamento e a implantação, por exemplo, de trabalhos de intervenção precoce ou de reabilitação para pessoas com deficiência, podendo ter como parceiros as instituições não governamentais. Cada município, diante das suas necessidades e condições, tem autonomia para decidir qual forma de trabalho deverá nortear as ações dos NASFs e dos PSFs.

Quais as Diretrizes dos Documentos da Esfera da Saúde dirigidos aos Atendimentos Familiares? A saúde das pessoas com deficiência tem lugar garantido no compromisso político do SUS. É importante considerar, sobretudo, o que está previsto na Constituição Federal de 1988 (Brasil, 1988), pois em conformidade com o ideário democrático, estão assegurados os direitos das pessoas com deficiências nos mais diferentes campos e aspectos. Por exemplo, em

⁹ Psicólogo, Assistente Social, Farmacêutico, Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo, Profissional da Educação Física, Nutricionista, Terapeuta Ocupacional e Médicos de diferentes especialidades, como: Ginecologista, Homeopata, Acupunturista, Pediatra e Psiquiatra.

¹⁰ Assistente Social, Profissional de Educação Física, Farmacêutico, Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo, Nutricionista, Psicólogo e Terapeuta Ocupacional.

seu artigo 23, capítulo II, a Constituição determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências” (Brasil, 1988, p.10). Isto significa que estão asseguradas toda e qualquer necessidade de serviço, atendimento e recursos que sejam identificados como indispensáveis para a promoção, proteção e recuperação da saúde dessa clientela.

As diretrizes da esfera da saúde foram analisadas com base em três tipos de documentos conforme mencionado no método (página 82). Esses documentos foram considerados vitais para subsidiar as ações governamentais do SUS, na atenção às famílias NE. Primeiramente, a Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, conhecida como a lei da criação do SUS (Brasil, 1990), dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como define a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Já a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (MS, 2007) focaliza especificamente a saúde da pessoa com deficiência, apresentando as questões da legislação, as incidências das deficiências, os tipos de deficiência, a prevenção e a reabilitação das pessoas. Ela identifica, ainda, a responsabilidade dos gestores, em nível federal, estadual e municipal. Quanto ao documento da Saúde da Família (MS, 1997), este apresenta o Programa Saúde da Família no que tange à estrutura, funcionamento, objetivos, diretrizes e impacto na política de saúde nacional.

Uma das competências da direção nacional do SUS é prestar cooperação técnica e financeira aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios para o aperfeiçoamento da sua atuação institucional, bem como acompanhar, controlar e avaliar as ações e os serviços de saúde, respeitadas as competências Estaduais e Municipais. Isto significa que todo e qualquer programa, projeto ou intenção de ação promulgada pelo gestor nacional de saúde, deve ser objeto de contínuo acompanhamento nas diferentes instâncias, sejam elas estaduais, municipais ou distritais. Em relação às ações direcionadas às famílias esse papel não seria diferente. Neste sentido, de acordo com a Lei 8.080 (Brasil, 1990), documento amplo, extenso e complexo que norteia a ação do SUS, a participação da comunidade é um dos seus princípios; entretanto, não há especificação quanto aos serviços oferecidos às famílias, tampouco quanto às famílias NE.

De acordo com a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, as ações de assistência à saúde destinadas a esse segmento devem ser integradas em um sistema amplo que abrange a implementação de programas de reabilitação, envolvendo a família e a comunidade. Considerando que a reabilitação constitui um processo bidirecional, em que a pessoa com deficiência, sua família e a comunidade devem ser trabalhados simultaneamente, a política prevê que a programação do tratamento de reabilitação deverá considerar o indivíduo e a sua família como centros e agentes prioritários do processo. Além disso, afirma que as ações básicas de reabilitação, com vistas a favorecer a inclusão social, devem se pautar na intervenção de caráter individual, familiar, grupal e comunitária.

Nota-se, portanto, que a atenção à família NE é central nessa política, ao assumir uma concepção de saúde sistêmica, como tem sido defendida pelo SUS. Por outro lado, o documento não faz menção ao planejamento ou construção dessas intervenções ou mesmo sobre os meios pelos quais pode ser promovida a integração das instituições de reabilitação e a comunidade/família. Somado a isso, tampouco há menção quanto à evolução e consequente acompanhamento desses eixos norteadores da política de saúde da pessoa com deficiência.

Em se tratando do documento que norteia o Programa Saúde da Família - PSF, denominado de Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial (1997), a família constitui o foco principal de trabalho no programa, que tem como ponto central o estabelecimento de vínculos e a criação de laços de compromisso e de coresponsabilidade entre os profissionais de saúde e a população. O programa visa estimular a organização da comunidade para o efetivo exercício do controle social, uma vez que o mesmo é um princípio e uma garantia constitucional regulamentada pela Lei Orgânica de Saúde (Brasil, 1990). Assim, o PSF tem como um dos seus propósitos a defesa da participação popular em saúde, particularmente na adequação das ações de saúde às necessidades da população.

Portanto, as políticas públicas priorizam as unidades de atuação - família e comunidade - como pontos importantes da estratégia de integração e da promoção da saúde, particularmente o PSF, que reflete esta tendência de valorização da família na agenda das políticas sociais brasileiras (Vasconcelos, 1999). No entanto, os documentos não apontam parâmetros para nortear a atuação das escolas e nem das instituições de atendimento.

Mesmo não contando com um sistema de indicadores que permita assegurar a eficiência do trabalho com as famílias, tampouco a extensão de sua aplicação, as diretrizes do PSF asseguram a ação direcionada às famílias e reestruturam todo o sistema de saúde em função disso. No entanto, as ações intersetoriais tão almejadas pelas políticas da saúde ainda se mostram deficientes quando se tem como foco a pessoa com deficiência e sua família. A integração de serviços sociais, da saúde e da educação ainda permanece como um desafio para a política de governo, o que também demanda a coordenação de variadas ações junto à população, de modo a otimizar a utilização dos recursos públicos. Qual é a situação no âmbito da educação? Existem diretrizes norteadoras para os atendimentos familiares?

Como a Esfera da Educação está Estruturada para Atender as Famílias NE?

A Secretaria de Educação Especial – SEESP/MEC está estruturada em quatro coordenações, sendo elas: (a) Coordenação Geral de Planejamento da Educação Especial, (b) Coordenação Geral de Avaliação e Apoio a Programas e Projetos da Educação Especial, (c) Coordenação Geral de Articulação da Política de Inclusão nos Sistemas de Ensino, e (d) Coordenação Geral de Políticas Pedagógicas da Educação Especial. Essas coordenações atuam por meio de cinco programas que visam trabalhar a educação especial na perspectiva da

educação inclusiva (todos descritos no capítulo de metodologia). Os programas de Formação Continuada de Professores na Educação Especial e o Programa “Educação Inclusiva: Direito à Diversidade”, são os que se referem às famílias das crianças com deficiência.

Programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade. O propósito deste programa é estimular a formação de gestores e educadores para a criação de sistemas educacionais inclusivos, nos quais a participação da família é considerada como um dos principais recursos. Nos seus referenciais (MEC/SEESP, 2004), o planejamento da gestão da educação é abordado sob três enfoques: o papel do município, o papel da escola e o papel da família. Este último enfoque apresenta nove indicadores que sinalizam se os municípios brasileiros estão cumprindo com o dever de oferecer apoio às famílias para que elas possam, por sua vez, cumprir com o seu dever de criar, cuidar, educar, proteger e garantir o desenvolvimento de suas crianças.

Entre os indicadores do Programa de Educação Inclusiva, o 8º indicador, que remete ao papel da família para a construção desse processo, trata especificamente de avaliar se o município oferece serviços de grupo de pais e de irmãos para as famílias que têm um filho com deficiência. O referencial justifica esse indicador por diversas razões, mas mais especialmente porque considera que os trabalhos em grupo favorecem o compartilhar dos sentimentos e permitem que estes sejam superados e transformados em atitudes de enfrentamento e gerenciamento autônomo da presença da deficiência, no contexto familiar (MEC/SEESP, 2004).

O referencial destaca, ainda, que a família necessita, para o seu pleno desenvolvimento, garantir a participação de todos os familiares no compartilhar de sentimentos, na análise dos problemas, no processo de tomada de decisões e divisão de responsabilidades. Considera, também, a necessidade de se investir nessas questões, como instrumento de crescimento e desenvolvimento de famílias equilibradas e eficientes na administração de suas próprias vidas.

Tendo como objetivo o atendimento de qualidade e a inclusão dos alunos com NE na rede regular de ensino, esses programas não têm medido esforços para oferecer cursos de formação continuada e para realizar publicações, de modo a favorecer o processo de formação dos professores e dos dirigentes da educação especial. Com isso, a atenção às famílias NE tem sido constante, uma vez que ela é considerada como a principal parceira da escola na promoção da educação inclusiva. Para compreender como as famílias NE têm sido consideradas nas políticas da educação, isto é, quais ações têm sido previstas para elas e quais são as diretrizes de planejamento e implementação de trabalhos nesse sentido, foram analisados sete documentos relativos ao processo de construção da educação inclusiva, conforme mencionado no capítulo de método (página 82).

Tais documentos têm norteado a política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva, sobretudo quanto ao processo de formação continuada de professores e gestores. Apesar de suas especificidades, todos os documentos: “Política Nacional da Educação

Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva”, o “Decreto n. 6.571 – atendimento educacional especializado”, e os demais construídos como respaldo para a formação docente mencionam a importância da participação da família e da comunidade para a construção da educação inclusiva. Afirmam, ainda, que a inclusão depende da criação de rede de apoio e ajuda mútua entre escolas, pais e serviços especializados da comunidade para elaborar o projeto pedagógico.

Fica evidenciado o reconhecimento de que a família tem papel importante no desenvolvimento da criança e que ela tem que construir conhecimentos sobre as necessidades especiais de seus filhos e desenvolver competências para gerenciá-las. Por esta razão, ênfase é dada à necessidade de se investir na orientação e no apoio à família, seja por meio de palestras e seminários, seja por encontros gerais e reuniões. Os documentos propõem que sejam oferecidos atendimentos domiciliares e, sobretudo, que seja estimulado o desenvolvimento de um sistema de serviços voltados para a formação das famílias autogestoras. Também foi ressaltada a formação de grupo de pais, para que sejam fortalecidas as relações entre escola e família e para que as famílias sejam estimuladas a serem participantes e cooperativas no processo de desenvolvimento de seus filhos.

A despeito de todas essas justificativas e proposições de alternativas de trabalho com as famílias, somente uma proposta de trabalho efetivo foi identificada – a implantação dos NAAHS – Núcleos de Atividades de Altas Habilidades/Superdotação. O objetivo desses núcleos é prestar informação, orientação e suporte à família do aluno com potencial elevado, a fim de que ela possa compreender melhor o comportamento do filho, e ser uma parceira da escola. Os NAAHS, em todas as Unidades da Federação, visam o atendimento educacional especializado dos alunos, bem como apoio pedagógico aos professores e orientação às famílias. Entretanto, pouca informação foi obtida quanto a esta experiência de trabalho com as famílias no âmbito do MEC. Mesmo após contato telefônico com uma das pessoas responsáveis pelo acompanhamento do NAAHS na SEESP/MEC, solicitando informações a respeito, não foi possível ter acesso às mesmas.

Portanto, os documentos da esfera educacional reforçam ainda mais a importância da participação da família, informando e orientando as escolas. Apesar disso, os documentos carecem de informações que demonstrem como as propostas de participação das famílias devem ser planejadas e implementadas nas diferentes localidades. Isto é, faltam não só diretrizes sobre como os municípios devem trabalhar, como também subsídios teóricos e empíricos que fundamentem os trabalhos com as famílias, bem como o acompanhamento das ações executadas localmente. Embora seja unânime a ênfase na atenção às famílias NE, nos diferentes documentos, cada um apresenta uma visão do tipo de relação que se deve construir com a família, ora mais centrado nos profissionais e ora mais centrado nas famílias, indicando assim, modelos divergentes de atendimento. Este quadro de precariedades demonstra a fragilidade das políticas públicas tanto no âmbito da educação quanto ao atendimento das famílias NE.

Concluindo, a análise dos documentos dos Ministérios da Saúde e da Educação mostra coerência com a literatura científica quanto à importância da participação da família, tanto para a saúde quanto para a educação da criança com deficiência. As políticas públicas da área da educação, por um lado, com maior frequência do que as da saúde enfatizam o trabalho com as famílias. Por outro lado, é no âmbito das políticas da saúde que as famílias vêm recebendo uma atenção mais diferenciada por meio do Programa de Saúde da Família.

As políticas públicas adotadas em ambas as esferas, ainda, não se concretizaram na realização de ações intersetoriais, integradas, com foco na família NE e com o devido acompanhamento de sua eficácia. Isto é devido, em parte, ao pouco tempo em que tais políticas e documentos foram elaborados se considerarmos que a Constituição Federal de 1988 foi grande propulsora. Por outro lado, faltam eixos norteadores do trabalho com as famílias, para que possam favorecer tanto a concretização e implementação do que se almeja nas políticas públicas quanto a própria elaboração detalhada desse tipo de trabalho nas políticas.

Complementando a análise dos documentos, foi perguntado aos gestores dos Ministérios e das instituições de atendimento o que pensavam a respeito das políticas públicas voltadas às famílias das crianças com deficiência.

As Políticas Públicas Voltadas para as Famílias NE: O que os Gestores Pensam a Respeito?

Os resultados das entrevistas realizadas com os gestores das políticas públicas e das instituições de atendimento serão apresentados em conjunto, destacando, quando necessário, a área de atuação do gestor ou o tipo de instituição em que ele trabalha. O que eles pensam a respeito das políticas públicas vigentes, na atualidade, ou da ausência dessas políticas, bem como do que precisa ser feito para a promoção de uma melhor atenção às famílias NE, são aspectos abordados nesta seção.

Principais Características das Políticas Públicas da Saúde e da Educação, na Visão dos Gestores

Na visão dos gestores das políticas públicas, tanto da saúde quanto da educação, as políticas que se voltam às famílias das crianças com deficiência, basicamente se dividem em ações indiretas, com maior frequência, e em ações diretas. As ações indiretas citadas foram: (a) formação continuada de professores; (b) publicações que enfatizam a família como parceira da escola; (c) encaminhamento para as salas de recursos, tendo os pais como parceiros; (d) reabilitação/prevenção da deficiência e a inclusão; (e) atenção básica da saúde; e (f) normatizações que enfatizam a necessidade de trabalho com as famílias.

Quanto à formação de professores, foi relatado, por exemplo: *Importante destacar que, indiretamente, os pais são beneficiados! Porque professores bem formados, pai bem orientado, certo? [...] Então, por exemplo, nós temos uma ação da secretaria de educação especial que é voltada toda pra formação, formação desses professores que vão atuar no atendimento educacional especializado... formação pros professores que, que... estão na sala de aula comum, pode envolver toda a comunidade escolar...não é. Quando os professores se formam eles conseguem orientar melhor os pais (MEC).*

No que tange à reabilitação e prevenção da deficiência, foi mencionado: *Você trabalhar a reabilitação, as ações básicas de reabilitação, necessariamente você tá falando da atuação junto à família. Então, se você vai falar de prevenção de deficiência você vai ter uma atuação junto à família! Se você vai trabalhar, se o objetivo final da reabilitação da pessoa com deficiência, que é isso que propõe a política, é a sua inclusão social, necessariamente você tá também trabalhando com a família (MS2).*

As ações indiretas com as famílias foram justificadas pelos gestores da saúde e da educação, tendo em vista que as experiências das famílias e dos municípios são muito específicas e diferenciadas, como mostram os relatos seguintes: *Agora, a decisão ela é local e pode ter um gestor local que acha que essa estratégia não é a melhor! Ele pode construir uma outra estratégia! (MS2). As experiências, elas são muito diferenciadas, a gente tem experiências, assim, por exemplo, em determinados municípios, onde as escolas especiais viram grandes parceiras desse processo de inclusão. Digamos, fica a critério no sentido das estratégias, né, porque não pode padronizar uma estratégia... com determinadas famílias você age assim... e com outras age assim. Ou melhor, com as famílias vocês agem assim, de forma homogeneizada. Cada município vai adotar a sua estratégia de dizer pra esses pais a garantia, ou melhor, do direito à educação, e vai tá acompanhando esses pais no processo (MEC).* Outra justificativa foi dizer que o papel do MS é oferecer normas gerais e amplas: *Como o Ministério da Saúde tem o papel de dar normas gerais, amplas, e para todo o Brasil... então a gente sempre trabalha numa linguagem mais abrangente. Então, a gente não chega na... na descrição das ações que são realizadas lá... localmente. [...] A política ela, ela dá as diretrizes, um norte, pra que as ações sejam planejadas e implementadas, os programas e ações, pela secretaria estadual e secretaria municipal de saúde (MS2).*

Neste sentido, é unânime para os gestores da saúde e da educação, que as ações voltadas às famílias NE devem ser, sobretudo, indiretas, tendo em vista as características do contexto de aplicação e do próprio papel do MS e do MEC. Essas ações são consideradas indiretas, de acordo com o relato dos gestores, porque não têm como objetivo principal a atenção às famílias, mas, uma vez que se atende à criança com deficiência, o professor, ou a escola, a família pode ser melhor atendida em suas necessidades e pode ainda, ocupar um papel mais otimista junto à criança.

Quanto às ações diretas, foi mencionada a formação oferecida para escolas públicas, alunos e comunidade (MEC), como mostra o seguinte relato: *Então, os pais podem participar de determinados tipos de formação... [...] Por exemplo, a gente tem é... é, formação em língua brasileira de sinais, um pai pode participar de um curso de, de língua de sinais pra se comunicar com seu filho. Na verdade essa formação, essas ações de formação, elas são lançadas e podem abranger os pais, mas a ênfase são os professores* (MEC). Além disso, o Programa Saúde da Família (MS) também foi outra ação direta identificada pelo gestor do MS, sendo destacado o seu funcionamento em que as famílias são encaminhadas para diferentes atendimentos, havendo assim, visitas domiciliares constantes. Foi comentado, ainda, sobre o objetivo do programa, as estratégias que atendem as famílias (implantação dos NASFs, ações intersetoriais, e controle social) e o público alvo – família e comunidade, inclusive famílias NE. Contudo, também foram apontados os aspectos críticos do PSF: a cobertura de somente 50% do território nacional e a falta de treinamento das equipes para atender as famílias. A descrição dos gestores dos ministérios quanto às políticas voltadas às famílias NE é condizente com os dados obtidos na análise dos documentos.

Como os gestores avaliam as políticas públicas em se tratando da atenção às famílias? Os gestores das políticas públicas identificaram apenas aspectos positivos relativos à operacionalização das políticas, no âmbito da esfera governamental, tais como: (a) coordenações federais, estaduais e municipais; (b) o movimento de controle social; (c) as reuniões periódicas para avaliação da implantação da política federal; (d) as ações intersetoriais; e (e) os conselhos de direito – Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Em contraposição, os gestores das instituições de atendimento mencionaram apenas os aspectos negativos (100%).

Dentre esses aspectos, foram indicados aqueles em que as políticas atuais: (a) não atingem a demanda; (b) existem no papel, mas na prática não funcionam; (c) exigem muito e oferecem pouco; (d) oferecem mais recursos para tratamento e remediação e não para prevenção; (e) consideram que as instituições lucram muito; (f) não custeiam serviços/atendimentos às famílias; (g) têm foco na formação do professor e não na formação/educação na família.

Neste sentido, os gestores apontam sugestões para a melhoria das políticas públicas.

Qual a situação desejada em relação às políticas públicas: o que os gestores esperam?

Para os gestores das instituições de atendimento e dos ministérios, algumas providências precisam ser tomadas em relação às instituições, às políticas/programas do governo e às publicações/pesquisa. Em se tratando das instituições de atendimento, eles disseram que as políticas precisam: (a) promover a autogestão ($n=1$); (b) proporcionar mais recursos e menos

despesas ($n=4$); e (c) acompanhar os serviços realizados ($n=2$). As seguintes verbalizações ilustram esses dados: *A gente precisaria ter um apoio no sentido de não depender tanto de recursos públicos! O próprio governo poderia ajudar as instituições a ter uma autogerência melhor* (1gi). *Que eles assumam. Olha, eu que tô aqui olha, eu fico pensando assim: “nossa se a gente tivesse um pouco mais de recursos”. É que ele é muito mal administrado, os recursos neste país. É muito mal administrado. Mas se você pega uma entidade como a nossa, que tem um trabalho muito bom, se a gente tivesse condição de um recurso maior, gente... você não imagina o que a gente poderia fazer aqui. Então, o nosso gargalo não é a equipe, não são os atendimentos, é financeiro* (2-gi).

Quanto às próprias políticas, o que eles acham que precisa ser feito é: (a) investir na prevenção da deficiência ($n=1$); (b) descentralizar os serviços, aproximando-os das famílias ($n=1$); (c) incentivar as empresas privadas para investirem nas instituições ($n=1$); (d) distribuir melhor os recursos para pagamento dos profissionais ($n=1$); (e) preparar, educar as famílias para receberem os recursos públicos ($n=3$); (f) criar escola de pais ($n=1$); (g) fortalecer a transversalidade de trabalho com outros ministérios ($n=1$); e (h) formar os núcleos de reabilitação – NASFs ($n=1$). Nota-se que a proposta de educar as famílias foi a mais citada entre todas, por gestores das instituições de atendimento. Somente o gestor do MEC foi quem sugeriu a criação de escola de pais.

No que se refere às publicações/pesquisa, sugestões exclusivas do gestor do MEC, a primeira indicação é de que sejam feitas pesquisas sobre a formação de pais e sobre a vivência dos pais na inclusão educacional. Já em relação à publicação, foi considerado importante realizar publicações sobre as pessoas com deficiência. A Figura 2 ilustra o que os gestores relataram quanto o que precisa ser feito no âmbito das políticas públicas.

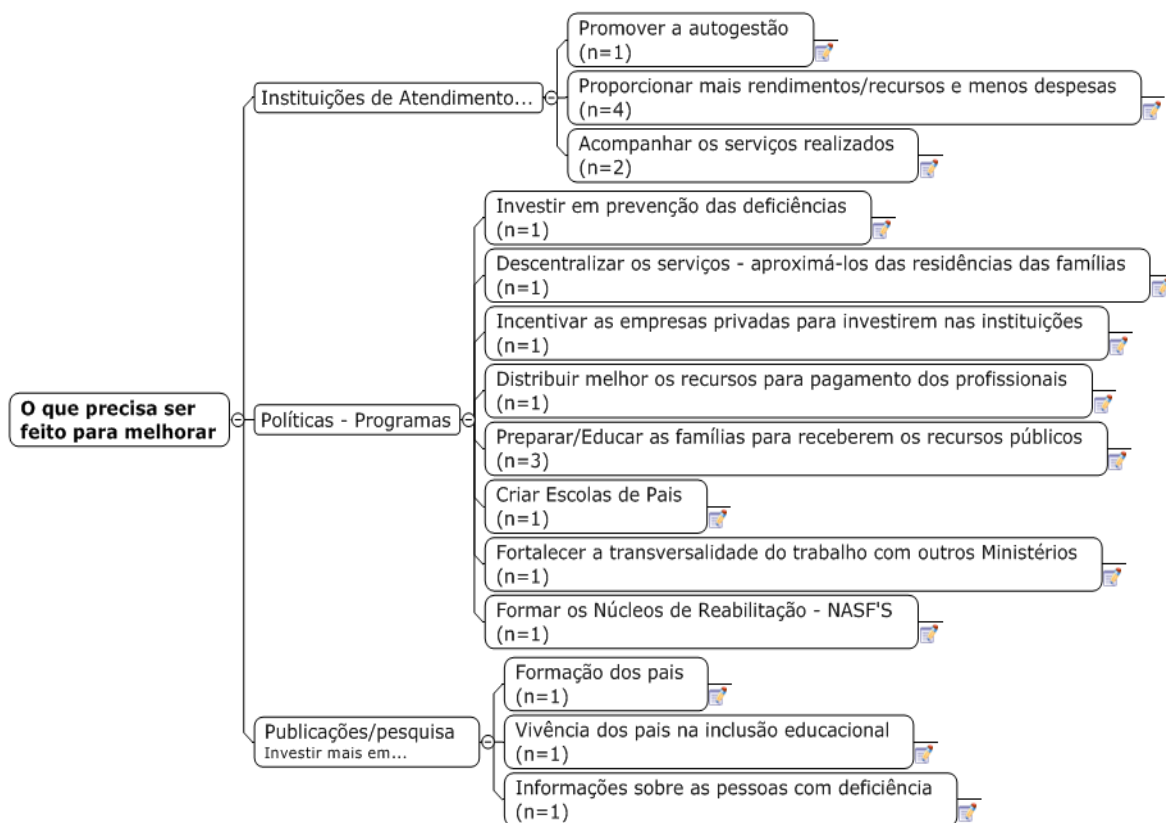


Figura 2. Ações que precisam ser implementadas no âmbito das políticas públicas, na visão dos gestores das instituições de atendimento e dos gestores dos ministérios.

Como as instituições de atendimento têm organizado a sua prática de modo a atender as famílias, no cumprimento das políticas públicas? A próxima seção sumariza o relato dos profissionais e dos familiares a respeito dos serviços e atendimentos familiares existentes nas instituições de atendimento e nas escolas.

Os Serviços e os Atendimentos Familiares na Visão de Profissionais e da Família

Nesta seção, serão descritos os serviços e os atendimentos familiares oferecidos pelas diferentes instituições de atendimento e pelas escolas, segundo informações obtidas com as famílias (mães, pais, irmãos e crianças), com os profissionais das instituições (equipe técnica, coordenadores técnicos e gestores), bem como com os dirigentes de educação especial, que coordenavam o trabalho nas escolas, por ocasião da coleta de dados. Em seguida, será apresentado como a família e os profissionais das instituições avaliam os serviços e os atendimentos oferecidos.

Considerando que o sistema de categorias gerado para a análise dos dados não levou em conta as repetições de uma mesma categoria por um mesmo participante, as tabelas geradas

nesta seção referem-se ao número de participantes que mencionou uma dada categoria. No entanto, um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria.

Descrição dos Serviços e dos Atendimentos Familiares Disponibilizados pelas Instituições de Atendimento e pelas Escolas

Os serviços e os atendimentos prestados pelas instituições serão apresentados em duas partes. Primeiro, as informações obtidas por meio das entrevistas com as famílias e os profissionais das equipes técnicas das instituições; e, por último, os dados fornecidos pelos dirigentes de educação especial, por meio de questionário.

Características dos Serviços e dos Atendimentos Familiares Oferecidos pelas Instituições na Perspectiva dos Familiares e dos Profissionais

Mães, pais e irmãos comentaram a respeito dos serviços e atendimentos dos quais haviam participado na instituição que atendia a criança. A frequência apresentada na Tabela 6 indica o número de participantes que mencionou cada tipo de serviço e de atendimento, por instituição.

Tabela 6

Tipos de Serviços e Atendimentos Oferecidos às Famílias, por Instituição, Segundo Informações dos Familiares (mães, pais e irmãos)

CATEGORIAS	INSTITUIÇÃO					Total <i>N</i> ^a =38
	A <i>n</i> ^a =10)	B <i>n</i> ^a =6)	C <i>n</i> ^a =11)	D <i>n</i> ^a =3)	E <i>n</i> ^a =8)	
Serviços oferecidos às famílias						
Atividades Sociais/Lazer						
Confraternizações/festas	1	1	3		1	6
Atividades físicas			4	1		5
Grupo de Artesanato				2		2
Subtotal^b	1	1	7	3	1	13
Atividades Educativas /Profissionais						
Curso de Braille/Soroban		4				4
Palestras			3			3
Curso de Bijuterias		2				2
Curso de Informática			2			2
Subtotal^b		6	5			11
TOTAL	1	7	12	3	1	24
Atendimentos oferecidos às famílias						
Orientação familiar/Grupo de pais			9			9
Psicoterapia	1	1	4	1		7
Informais (conversas)	3	2		1	1	7
Junto com criança	1		2			3
Total^b	5	3	15	2	1	26
TOTAL^b	6	10	27	5	2	50

Nota. Atendimentos informais são aqueles não agendados previamente, mas que são solicitados de acordo com a necessidade dos pais ou dos profissionais.

^a O *n* é referente ao número total de familiares por instituição.

^b O subtotal e o total referem-se, respectivamente, a quantas vezes uma subcategoria e uma categoria foram citadas pelos participantes; um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma subcategoria.

Nota-se que, embora existam serviços e atendimentos específicos à cada instituição, alguns são comuns a mais de duas instituições, tais como as confraternizações e festas (*n*=6), as

conversas informais ($n=7$) e a psicoterapia ($n=7$). Estas atividades são as mais oferecidas pelas instituições. É importante destacar que em relação aos atendimentos, o mais citado pelos familiares foi o grupo de pais ($n=9$), embora somente pelos genitores da instituição C. Por exemplo: *O grupo era, às vezes, para falar sobre algum assunto, assim, sobre a família, ou sobre o próprio aluno... Então, esse tipo de reunião, assim, pra falar sobre a criança, né? Toda semana. Sem ser nesse ano, que esse ano eu quase não participei, mas no ano passado, frequentemente, os dias que a gente vinha pro C., se era três dias, todo dia tinha reunião [grupo de pais]. Todo dia tinha esse grupo. Aqui nessa sala mesmo* (F10-m). É possível observar que, na visão dos familiares, as instituições oferecem tanto serviços ($n=24$) quanto diferentes atendimentos ($n=26$).

Além dos familiares, a equipe técnica, coordenadores técnicos e gestores também mencionaram os diversos tipos de serviços e atendimentos familiares oferecidos pelas instituições. A Tabela 7 apresenta o conjunto de serviços e de atendimentos oferecidos pelas instituições, segundo informações desses profissionais.

Tabela 7

Serviços e Atendimentos Oferecidos às Famílias, por Instituição, Segundo Informações da Equipe Técnica, Coordenadores Técnicos e Gestores das Instituições

CATEGORIAS	INSTITUIÇÃO					Total N=26
	A (n ^a =8)	B (n ^a =4)	C (n ^a =5)	D (n ^a =5)	E (n ^a =4)	
Serviços oferecidos às famílias						
Atividades Educativas/Profissionais (Cursos)						
Bordado/Pintura	2		1	3		6
Alfabetização		1	2			3
Braile/Soroban		3				3
Profissionalizantes			2	1		3
Orientação e mobilidade		1				1
Culinária			1			1
Informática			1			1
Bijuterias		1				1
Subtotal^b	2	6	7	4		19
Atividades Sociais/Lazer						
Confraternizações/festas		1	1	1		3
Atividade física – ginástica			1	1		2
Passeios				1		1
Leituras com carrinho itinerante	1					1
Transporte para eventos sociais				1		1
Subtotal^b	1	1	2	4		8
Doação de recursos materiais	1		1			2
Subtotal^b	1		1			2
Total	4	7	10	8		29
Atendimentos oferecidos às famílias						
Informais	1	2			4	7
Grupo de pais		2	2	1		5
Psicoterapia			1	2	2	5
Acompanhamento com coord.	2		1			3
Vivência da cirurgia de IC			1			1
Total^b	3	4	5	3	6	21
TOTAL	7	11	15	11	6	50

^a O n é referente ao número total de profissionais por instituição.

^b O subtotal e o total referem-se, respectivamente, a quantas vezes uma subcategoria e uma categoria foram citadas pelos participantes; um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma subcategoria.

Nota-se que, embora haja serviços e atendimentos específicos de uma instituição, alguns são comuns a mais de duas instituições, como os Cursos de Bordado e Pintura (n=6), as Confraternizações e Festas (n=3), os Atendimentos Informais (n=7), o Grupo de Pais (n=5) e a Psicoterapia (n=5). Tais atividades foram as mais citadas pelos profissionais. É interessante observar que o atendimento de Grupo de Pais foi citado somente pelos familiares de uma instituição (C), mas por profissionais de 3 instituições. As atividades educativas e profissionais

($n=19$) foram os serviços mais citados pelos profissionais, embora não tenham sido comentados pelos familiares. Esta inconsistência nas informações de profissionais e familiares era esperada, considerando o tipo de estratégia empregada (entrevistas semi-estruturadas); no entanto, são informações importantes que denotam o quanto tais atividades ressaltam ou são consideradas importantes na visão dos respectivos participantes.

A diversidade de ações implementadas pelas cinco instituições para atender aos familiares denota uma riqueza de opções que vai desde aquelas voltadas para as necessidades emocionais e cognitivas, até aquelas mais voltadas para as questões de ordem social, profissional e ocupacional das famílias. Esse aspecto é mais evidente na instituição C e menos presente na instituição E.

Quanto às justificativas para não oferecer todos os serviços e atendimentos familiares que deveriam ser oferecidos, os profissionais mencionaram dificuldades relacionadas à Instituição ($n=11$) e às Famílias ($n=5$). Quanto à instituição, comentaram sobre a: (a) falta de tempo para programar as atividades e para atender as famílias ($n=4$); (b) falta de profissionais ($n=2$); (c) falta de espaço físico ($n=1$); (d) falta de prioridade ($n=3$); e (e) identificação recente da necessidade de atendimento ($n=1$). No que tange às famílias, eles disseram que elas: (a) não têm disponibilidade para frequentar os serviços e atendimentos ($n=2$); (b) vivem longe da instituição ($n=1$); e (c) estão desinteressadas ($n=2$).

As famílias foram consideradas pelos profissionais como a base para os atendimentos da criança ($n=13$), bem como a principal fonte de informação sobre a vida da criança ($n=2$). No entanto, as razões referentes às dificuldades da instituição para implementar serviços e atendimentos familiares mostraram-se contraditórias ao valor que elas mesmas atribuem à participação das famílias.

Quando os serviços e os atendimentos familiares são implementados, eles têm como objetivos, conforme o relato dos profissionais: (a) orientar sobre questões da deficiência e do comportamento da criança ($n=7$); (b) orientar sobre o papel dos pais como coterapeutas ($n=5$); (c) minimizar sofrimento, dar suporte emocional ($n=5$); (d) estimular a geração de renda ($n=2$); e (e) favorecer acesso aos programas do governo ($n=1$). Estes objetivos estão centrados especialmente na criança e na promoção do seu desenvolvimento, embora também haja atenção à família, sobretudo quando se trata de minimizar seu sofrimento, favorecer sua geração de renda e seu acesso aos programas governamentais.

Isto significa que a criança, em geral, é o foco de atenção dos serviços e dos atendimentos familiares, o que resulta na criação e oferta de serviços que visam, primeiramente, o seu desenvolvimento e não o desenvolvimento do sistema familiar. Embora, inevitavelmente, essas ações tenham repercussões na família toda, as verbalizações dos profissionais demonstram uma visão unidirecional, na qual o trabalho com a família significa principalmente melhorias no desenvolvimento da criança ($n=12$; 46,15%). Por outro lado, a visão bidirecional, isto é, quando

criança e família são identificados como se desenvolvendo juntas a partir de intervenções familiares, ainda é de uma minoria ($n=7$; 26,92%).

E no contexto escolar, quais tipos de serviços e de atendimentos familiares são oferecidos pelas escolas que têm um Atendimento Educacional Especializado (AEE)?

Características dos Serviços e dos Atendimentos Familiares Oferecidos pelas Escolas, na Visão dos Dirigentes das Secretarias de Educação Especial

Dos 30 dirigentes da educação especial, 83% relataram que as escolas ofereciam algum tipo de serviço e de atendimento às famílias NE. No entanto, apenas 43% consideraram que os trabalhos são formalizados e sistematizados, enquanto 30% mencionaram que a oferta é informal e assistemática, e 27% não responderam esta pergunta. Ao serem questionados sobre os motivos de não oferecer este tipo de serviço, alguns dirigentes justificaram: (a) falta de recursos humanos ($n=1$); (b) falta de recursos humanos e financeiros ($n=1$); (c) falta de exigência pela Secretaria de Educação Especial ($n=1$); e (d) necessidade de ajustes devido à recente implementação do AEE ($n=1$).

Quanto aos objetivos dos serviços e dos atendimentos oferecidos, a maioria dos dirigentes (79%) reconheceu que eles visam orientar, ensinar, informar ou solicitar ajuda dos genitores. No que tange aos conteúdos trabalhados durante os atendimentos familiares realizados, é importante destacar que 49% dos dirigentes informaram que eles se referem ao desempenho do aluno, à sua necessidade especial e às questões educacionais diversas, conforme é apresentado na Figura 3.

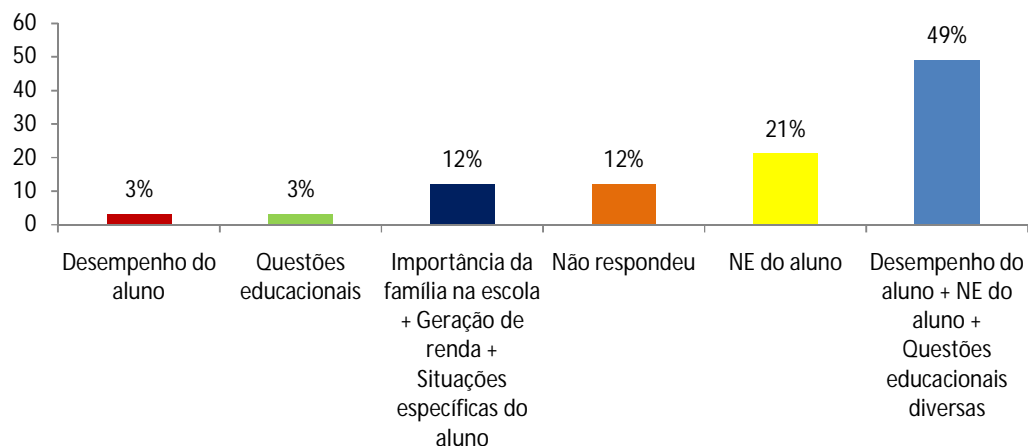


Figura 3. Conteúdos abordados nos atendimentos familiares, na visão dos dirigentes das Secretarias de Educação Especial.

Quanto ao público alvo desses serviços, foram citados, sobretudo, os Pais/Mães ou Cuidadores da Criança (30%), embora Pais/Mães ou Avós (27%) também tenham sido indicados. A Figura 4 apresenta o público alvo dos serviços.

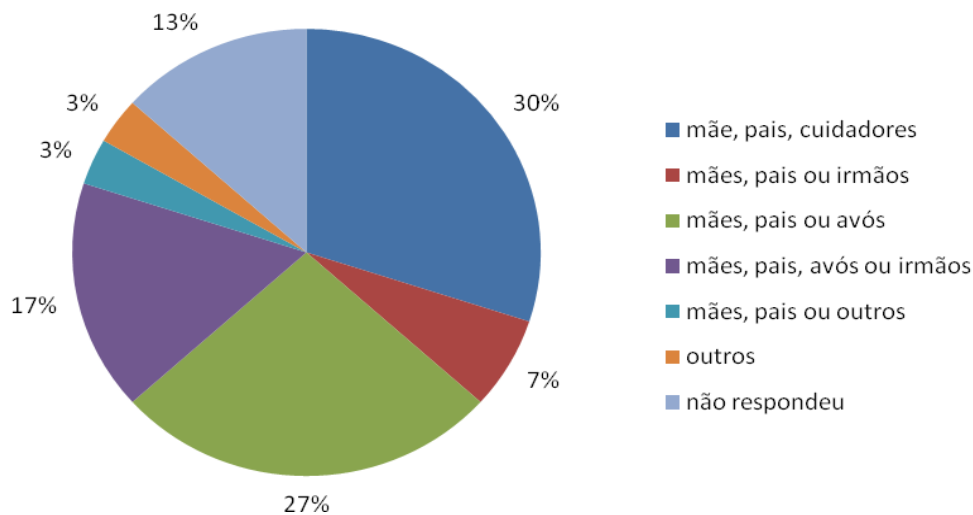


Figura 4. Público alvo dos serviços e dos atendimentos familiares, na visão dos dirigentes das Secretarias de Educação Especial.

A frequência desses serviços e atendimentos familiares é bem variada. Os serviços são disponibilizados, principalmente, sem uma frequência regular (52%), como mostra a Figura 5.

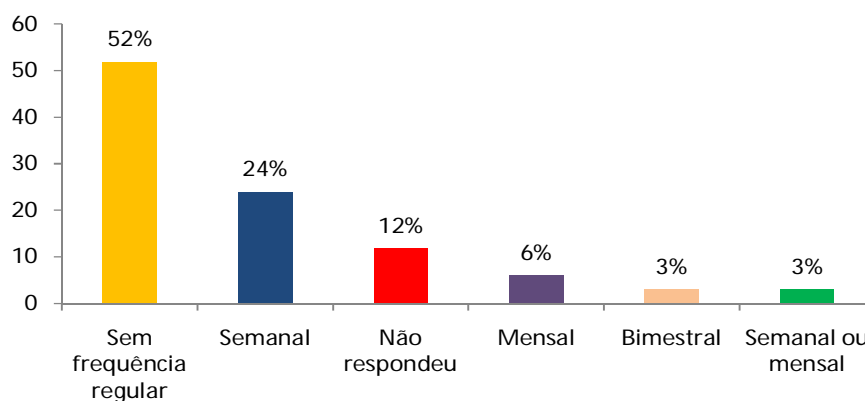


Figura 5. Frequência dos serviços e dos atendimentos familiares, na visão dos dirigentes das Secretarias de Educação Especial.

Quanto ao profissional que realiza os serviços e os atendimentos familiares, 9 (28%) dirigentes mencionaram o Professor Especialista como o responsável, enquanto apenas 1 dirigente mencionou o Professor do Ensino Regular. Mas, a maioria dos atendimentos são

realizados em conjunto pelo Professor Especialista e Outros Profissionais, como ilustra a Figura 6.

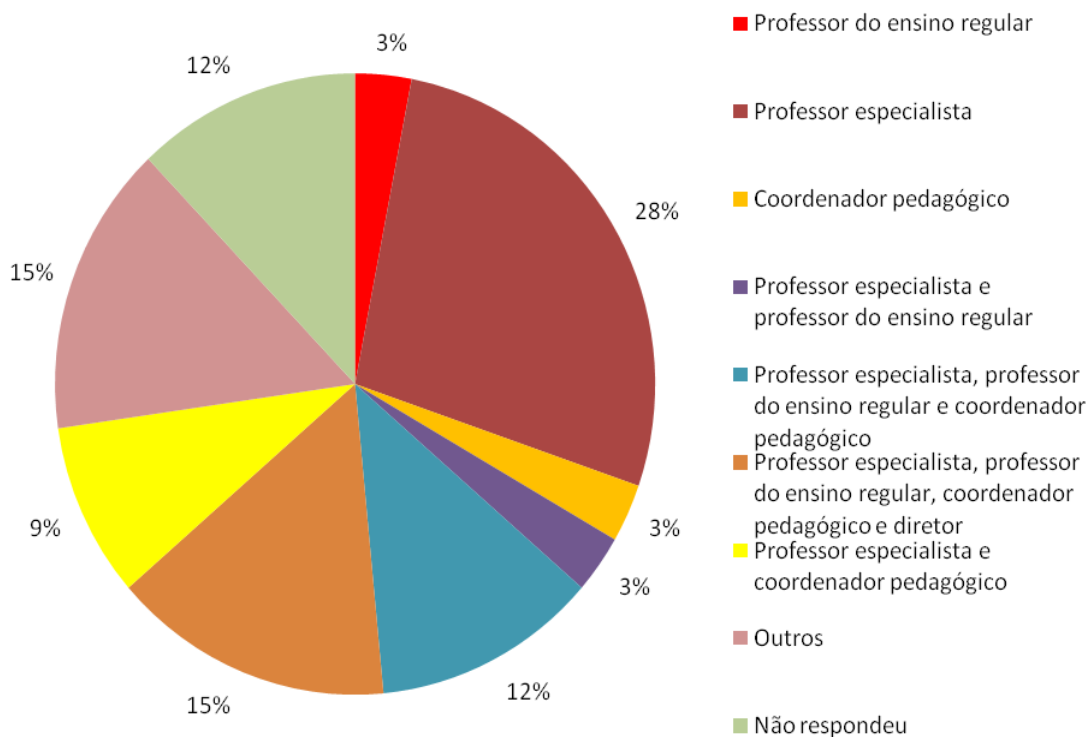


Figura 6. Profissional responsável pelos serviços e atendimentos familiares, conforme relatado pelos dirigentes das Secretarias de Educação Especial.

Concluindo, de acordo com as respostas dos dirigentes, pode-se observar que, no contexto escolar de 30 municípios pólo da SEESP/MEC, pertencentes às cinco regiões brasileiras, a maioria das escolas oferece algum tipo de serviço e de atendimento familiar, sendo eles, geralmente, sistematizados/formais, mas caracterizados por uma frequência irregular. O objetivo desses serviços é orientar, informar ou ensinar os genitores, considerados os principais participantes. O foco dos serviços é, sobretudo, voltado ao aluno, isto é, à criança com deficiência, e a estratégia utilizada é a de conversar sobre a sua necessidade especial ou sobre o seu desempenho escolar. Além disso, os atendimentos são desenvolvidos pelos professores especialistas, tanto sozinhos quanto em conjunto com coordenadores pedagógicos, professores do ensino regular e diretor escolar.

Comparando os dados obtidos quanto à descrição dos serviços e atendimentos familiares realizados nas instituições de atendimento e nas escolas, é possível observar que nas

escolas eles são mais formais/sistematizados do que informais e assistemáticos, como nas instituições. Por outro lado, o trabalho é mais diversificado nas instituições de atendimento multidisciplinar do que nas escolas, onde acontece mais em momentos de reuniões de pais. Além disso, nas instituições, o foco desses serviços e atendimentos ora está mais na criança e ora está mais na família, enquanto nas escolas, o foco sempre está nas crianças. Nas instituições de atendimento, as mães são as principais participantes e o objetivo, em geral, é promover lazer e algum meio de geração de renda, ou ensinar e orientar. Já nas escolas, os participantes mais mencionados são as mães e os pais, e os objetivos mencionados foram ensinar, informar, orientar e pedir ajuda aos pais (não mencionaram com que finalidade).

Avaliação dos Serviços e dos Atendimentos Familiares na Opinião das Famílias e dos Profissionais das Instituições de Atendimento

A avaliação dos serviços e dos atendimentos familiares será apresentada, destacando os aspectos positivos e negativos, bem como o que tem sido feito para melhorar tais serviços e atendimentos.

Quais são os Aspectos Positivos dos Serviços e dos Atendimentos Familiares?

Familiares ($n=54$) e Profissionais ($n=26$) responderam, principalmente, que os serviços e atendimentos oferecem/promovem benefícios ($n=54$), tanto para os familiares ($n=49$) quanto para os profissionais ($n=2$), ou não explicitaram para quem ($n=3$). Além disso, foram identificados como aspectos positivos dos serviços e atendimentos familiares: os próprios profissionais das instituições ($n=20$), os genitores ($n=4$), e a estrutura física ($n=3$). Assim, os aspectos positivos dos serviços e atendimentos familiares totalizaram 81 verbalizações.

Quanto aos benefícios que os serviços e atendimentos familiares oferecem para as famílias, os participantes mencionaram que eles promovem conhecimentos, orientações e informações ($n=22$), bem como apoio emocional/afetivo ($n=11$), trocas de experiências ($n=9$) e recompensas - materiais/objetivas ($n=7$). Entre os conhecimentos, orientações e informações mais citados estão aqueles referentes à Como lidar com a criança ($n=7$) - *Assim, em termos de diálogo, nesse intervalo com as crianças, é excelente, assim, com elas, é excelente a IC [instituição]. Eles fazem o possível pra te ajudar, pra te aconselhar a lidar com a criança* (F7-pa), e à Estimulação e intervenção com a criança em casa ($n=5$) - *É que às vezes ajuda em casa, né? Tipo, algumas tarefas que eles dão prá fazer em casa, que ajuda a desenvolver a criança, é isso* (F9-i). *O benefício pra mim é ter aprendido o braille, pra mim ajudar a M.C. [criança], ela levar um dever e eu saber o que ela 'tá' fazendo, eu ajudar ela. Isso pra mim foi o maior benefício* (F15-m).

Interessante ressaltar que os irmãos foram os que mais avaliaram como aspecto positivo a estimulação e intervenção com criança em Casa ($n=3$), ao passo que o modo de lidar com a criança foi comentado, sobretudo por 4 das 16 mães e 2 dos 12 pais. Os genitores, por sua vez, avaliaram como aspectos positivos dos atendimentos as orientações fornecidas para lidar com criança e estimulá-la em casa, o que vai ao encontro das suas maiores dificuldades, as quais se concentram na educação e relação com a criança.

O apoio emocional/afetivo foi considerado positivo porque favorece o compartilhamento ($n=5$) e promove a autoestima ($n=6$), principalmente na visão de 5 dos 16 profissionais da equipe técnica e de 5 das 16 mães, embora 1 dos 5 gestores das instituições também tenha reconhecido a sua importância. Por exemplo: *Com certeza é bom conversar com outras mães. Conversa com uma mãe, conversa com outra, eu acho assim, o mais importante de tudo isto é que você sempre acha que o seu problema é maior que o do outro, e de repente a gente vê que não, que o nosso problema não é realmente maior que o do outro (F4-m). Mesmo quando a gente não vai pra lugar nenhum que a gente vai pra debaixo da mangueira e faz um piquenique ali, a gente ri muito, a gente conta piada... a gente faz as mães falarem dos problemas e as outras fazem gozação que é pra levantar bem a autoestima (P1-Eq.téc.).*

Quantos às recompensas materiais e objetivas ($n=7$), elas foram citadas, em especial por 6 das 16 mães, tais como o treinamento, a confraternização, o diploma fornecido pela instituição para cursos realizados, e a atividade física. Já 1 profissional da equipe técnica mencionou os lanches e cestas básicas.

A Figura 7 ilustra os Benefícios que os serviços e atendimentos familiares oferecem para as famílias, na visão tanto dos familiares (mãe, pai, irmã e criança) quanto dos profissionais das instituições de atendimento: equipe técnica, coordenador técnico e gestor.

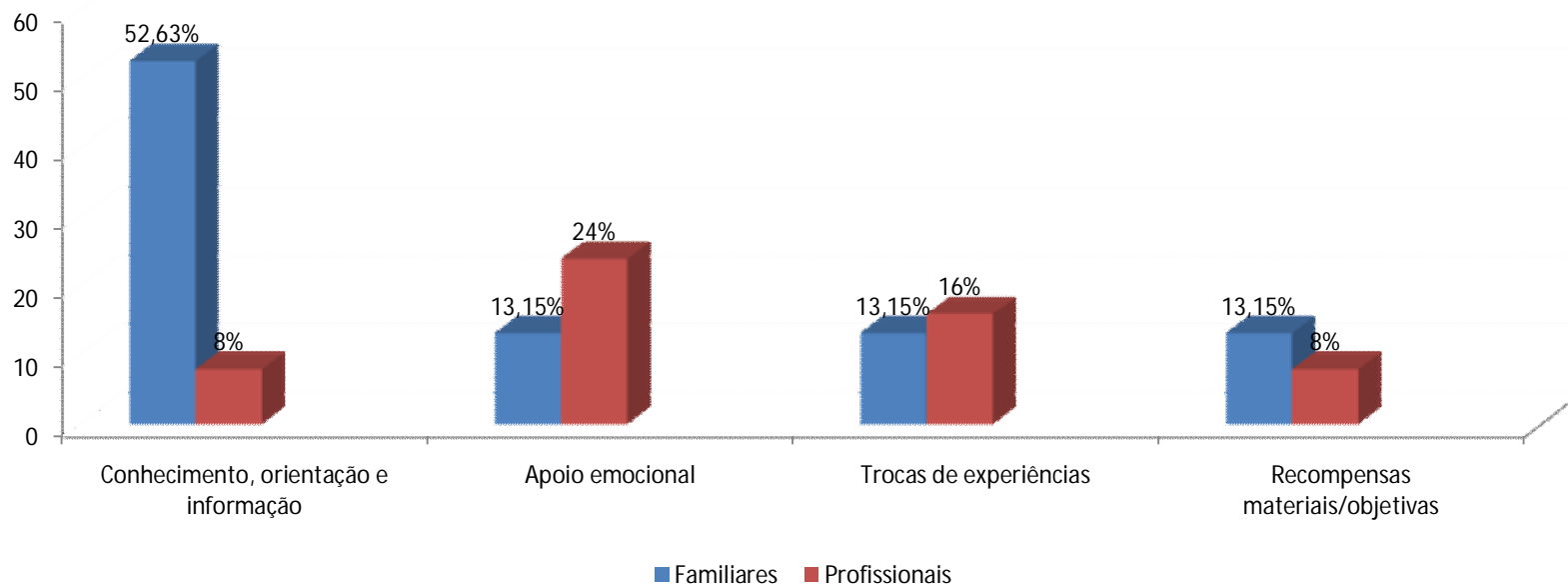


Figura 7. Benefícios que os serviços e atendimentos familiares oferecem para as famílias, na visão tanto dos familiares quanto dos profissionais das instituições de atendimento.

Além dos benefícios para a família, os serviços e os atendimentos familiares foram avaliados como positivos para os profissionais porque eles favorecem ou promovem melhor conhecimento do contexto familiar, na visão de 2 profissionais. Por exemplo: *Bom, tem o foco que a gente é, ir mais na questão que é necessária para aquela criança... Então, às vezes, a gente consegue atingir o objetivo mais rapidamente. É... quando a gente chama a família, a gente tem mais noção do que realmente tá acontecendo no contexto daquela criança* (P12-Eq.téc.). Os serviços e os atendimentos familiares também foram avaliados como positivos por 3 familiares, embora eles não tenham especificado o que eles promovem. Por exemplo: *Os atendimentos lá é muito bom, viu. A gente só tem que falar bem. São excelentes.* (F1-pa).

Quanto aos profissionais, eles foram avaliados como aspectos positivos principalmente porque são disponíveis e interessados ($n=6$) e atendem bem ($n=5$). A Figura 8 apresenta as características positivas dos profissionais, com os percentuais das verbalizações por tipo de participante: familiares (mãe, pai, irmão e criança) e profissionais (equipe técnica, coordenador técnico e gestor).

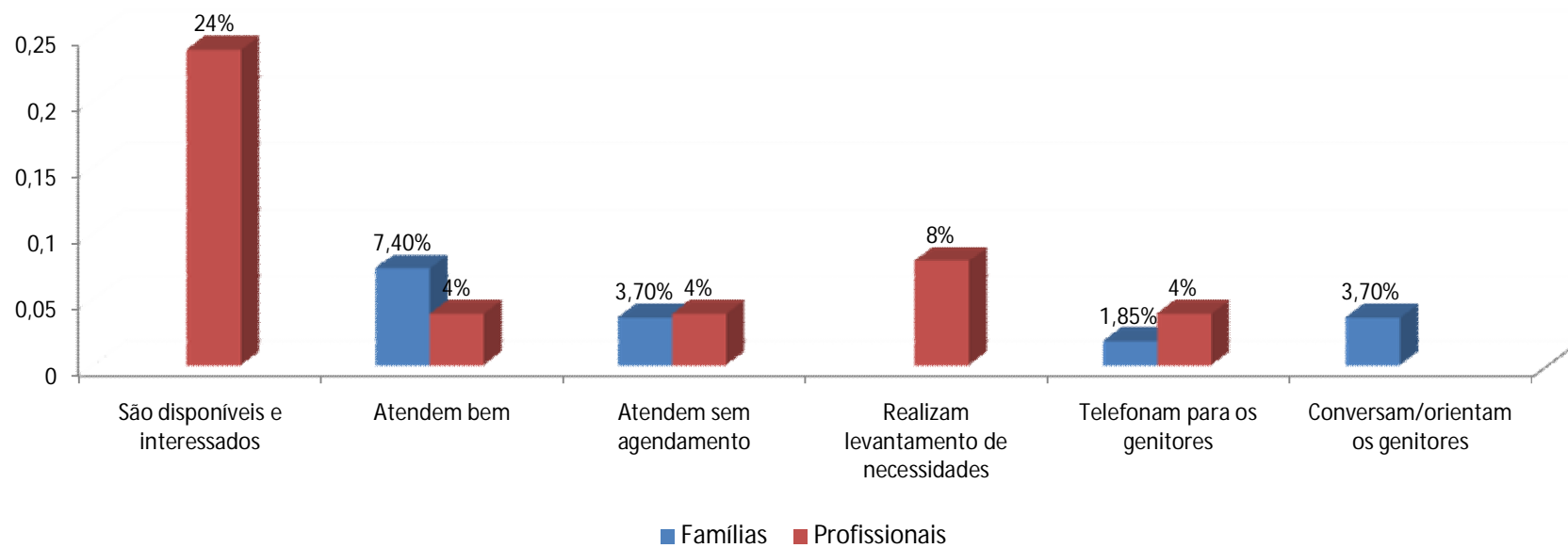


Figura 8. Porque os profissionais foram identificados como aspectos positivos, na visão dos familiares (mãe, pai, irmão e criança) e dos profissionais das instituições (equipe técnica, coordenador técnico e gestor).

É interessante destacar que os profissionais foram considerados como disponíveis e interessados, exclusivamente, na visão dos próprios profissionais. Por outro lado, 7,4% dos familiares mencionaram que os profissionais atendem bem, percentual esse maior que o dos próprios profissionais (4%). Exemplo: *Os profissionais estão muito mais interessados, cada vez mais estimulando os pais a tá fazendo o trabalho em casa* (P6-Eq.téc.). *Os profissionais lá são muito bom, atende a gente muito bem. Pelo menos nas partes das pessoas que têm problema eles são muito bons* (F1-pa). Além disso, o fato de telefonarem para os pais foi mencionado como positivo por 1 criança - *eu gosto. meu pai trabalha, e ela [profissional] liga pro meu pai ir lá* (F1-c). Embora a disponibilidade e interesse, bem como o levantamento das necessidades tenham sido relatados somente pelos profissionais, a avaliação positiva dos profissionais trabalhando nos serviços e atendimentos familiares foi mencionada tanto pelos profissionais quanto pelas famílias.

Em relação à participação dos genitores nos serviços e atendimentos, ela foi considerada um aspecto positivo, exclusivamente, por 4 (15,38%) profissionais. Exemplo: *Hoje, eu vejo mais o lado positivo, toda essa orientação que eu faço relacionado aos direitos da pessoa com deficiência, eu tô vendo uma participação da família constante... elas estão assim buscando garantir esses direitos tá. [...] Elas não estão cruzando mais os braços como era antes. Elas esperavam que a instituição corresse atrás por elas. Hoje não, hoje elas estão buscando* (P3-Eq.téc.). Já a estrutura física, foi identificada como um aspecto positivo nos serviços e atendimentos familiares, por 2 (3,70%) familiares, das instituições A e D, e por 1 profissional (3,84%) da instituição E.

Quais são os Aspectos Negativos dos Serviços e dos Atendimentos Familiares?

Foram identificadas 68 verbalizações que indicavam aspectos negativos, os quais se referiam: (a) aos próprios serviços e atendimentos ($n=28$), (b) às famílias ($n=18$), (c) aos profissionais ($n=16$), e (d) à estrutura física das instituições ($n=6$). Observa-se que das 149 verbalizações mencionadas sobre a avaliação dos serviços e atendimentos familiares, os aspectos negativos ($n=68$; 45,63%) foram inferiores aos positivos ($n=81$; 54,37%). Esse dado sugere que, em geral, para os participantes deste estudo, esses trabalhos têm mais pontos positivos do que negativos.

Os serviços e os atendimentos familiares foram considerados negativos devido às questões da “instituição” e do “trabalho especificamente oferecido”. Quanto à Instituição, um dos motivos é que elas “Não têm como prioridade a implementação deste tipo de trabalho”, de acordo com 3 (11,54%) profissionais e 1 (1,85%) familiar. Exemplo: *Parece que é priorizado o atendimento pela criança, a sensação que dá é que se o menino não tá em atendimento... este, tá perdendo tempo, isto é bobagem... Então, a gente não consegue ainda abrir na agenda do cronograma esse dia das palestras, um dia para as famílias* (P1-Eq.téc.).

Quanto ao trabalho oferecido, um dos motivos mais citados é que “acabam deixando as famílias, sobretudo as mães, ociosas na instituição” ($n=11$). Os familiares foram os que mais tiveram essa percepção ($n=10$; 18,52%). Exemplo: *As mães ficam aí esperando os meninos na turminha e a gente fica aí sem fazer nada, fica só conversando... fofocando* (F5-m). *Quatro horas né. É ruim ficar sem fazer nada né, judia um pouco* (F1-pa). Outro motivo comentado foi que os trabalhos desenvolvidos não atendem às necessidades das famílias ($n=4$), sobretudo das mães, o que foi apontado principalmente pelos familiares ($n=3$; 5,55%). Exemplo: *Eles pensam mais em coisas funcionais, que vai ganhar dinheiro* (F18-m).

É interessante destacar, ainda, que o trabalho foi considerado pelos profissionais “Muito assistemático ou informal” ($n=2$) e “Não conseguindo melhorar as condições de vida das famílias” ($n=2$), como mostram os seguintes relatos: *A parte negativa, eu acho, que às vezes teria que ter um projeto mais estruturado, ter realmente um projeto, ‘né’? Com horário, mais certinho, e tal, uma coisa mais, tipo assim, com um compromisso maior dos pais. Então, tem hora certa, tem o dia certo, e não aquela coisa de: “Ah, só quando precisar que ele vem...”.* *Então, acho que precisava estruturar mais isso, acho que é um ponto negativo. Acho que o ponto negativo é que a gente precisa estruturar mais isso* (P5-Coord.téc.). *E a dificuldade maior, negativa, são aquelas famílias que a gente realmente não consegue, não consegue oferecer outras alternativas para ela, outras alternativas de melhorar a sua condição financeira, né? Que as vezes são muito pobres, né? Os encaminhamentos que se faz, mesmo assim tem uma dificuldade muito grande, né?* (P1-Coord.téc.).

Do total de aspectos negativos mencionados, 82,14% referem-se ao Trabalho oferecido, muito mais do que à Instituição em si (17,86%). Além disso, a avaliação negativa foi muito mais frequente entre os familiares (64,29%) do que pelos profissionais (35,71%). A Tabela 8 mostra os motivos pelos quais os serviços e atendimentos familiares foram avaliados negativamente na visão dos familiares (mãe, pai, irmão e criança) e dos profissionais (equipe técnica, coordenador técnico e gestor).

Tabela 8

Aspectos Negativos Identificados nos Serviços e Atendimentos Familiares, na Visão dos Familiares e dos Profissionais

CATEGORIAS	PARTICIPANTES				Total ^c	
	Familiares (n ^a =54)		Profissionais (n ^a =26)		n	%
	n	%	n	%		
Da instituição						
Não tem prioridade para este trabalho	1	1,85	3	11,54	4	14,29
Não oferecem transporte para os passeios			1	3,85	1	3,57
Subtotal^b	1	20	4	80	5	17,86
Do trabalho oferecido						
Deixam família ficar ociosa na instituição	10	18,52	1	3,85	11	39,29
Não atende necessidades das famílias	3	5,55	1	3,85	4	14,29
Atendimentos em grupo são ruins	3	5,55			3	10,71
Muito informal			2	7,69	2	7,14
Não melhoram condições de vida da família			2	7,69	2	7,14
Não favorecem integração entre os genitores	1	1,85			1	3,57
Subtotal^b	17	73,91	6	26,09	23	82,14
Total^c	18	64,29	10	35,71	28	100

^a O n é referente ao número total de familiares e de profissionais participantes.

^b O subtotal refere-se ao número de verbalizações, da respectiva categoria, por grupo de participante, sendo o seu percentual calculado com base no número total de verbalizações da respectiva categoria. Um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria ou subcategoria.

^c O total refere-se a quantas vezes as categorias ou subcategorias foram citadas pelos participantes, sendo o seu percentual calculado com base no número total de verbalizações. Um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria ou subcategoria.

Os aspectos negativos identificados nas famílias, como participantes dos serviços e atendimentos familiares, referem-se à relação que ela mantém com a instituição (n=12) e com a criança (n=6). Com a instituição, os motivos foram: (a) Não dão valor ao que têm (n=4); (b) Não comparecem nos serviços oferecidos (n=5); (c) Usam da deficiência da criança para obter vantagens (n=2); e (d) Ficam mais críticas ao receberem as informações e orientações (n=1). Das 18 verbalizações que consideraram as famílias como aspectos negativos dos serviços e atendimentos familiares, 12 (66,67%) foram dos profissionais. Exemplos: *Você sabe que tem uns que são totalmente insatisfeitos, quanto mais você dá, mais eles querem e nunca reconhecem isto que você está fazendo por eles, você não está fazendo mais do que sua*

obrigação lá dentro. Então... aí não tem jeito! (P16-Eq.téc.). Outro fato que nós ainda temos muita dificuldade, e ainda não conseguimos um resultado melhor, é em relação à frequência das famílias. As famílias não têm ainda a percepção de que elas estão em um programa que, embora gratuito, deve ser um programa de frequência respeitosa até, né? (P3-Coord.téc.).

Quanto à relação que a família mantém com a criança, o comportamento de não seguir orientações e não mudar ($n=4$) foi o mais citado. Exemplo: *Assim, eu percebo, às vezes, mães que não... que parecem que não 'tá' nem aí, que a L. conversa ali, que a gente conversa ali, discute, depois na mesma hora 'tá' ali fazendo tudo errado, em casa (F7-m)*. Esses dados são apresentados na Tabela 9, discriminando as verbalizações dos familiares (mãe, pai, irmão e criança), dos profissionais (equipe técnica, coordenador técnico e gestor) e suas respectivas frequências.

Tabela 9

Aspectos Negativos, Identificados nas Famílias enquanto Participantes dos Serviços e Atendimentos Familiares, na Visão dos Familiares e Profissionais

CATEGORIAS	PARTICIPANTES					
	Familiares (n ^a =54)		Profissionais (n ^a =26)		Total ^c	
	n	%	n	%	n	%
Relação com instituição						
Não dão valor ao que têm	2	3,70	2	7,69	4	22,23
Não comparecem nos serviços oferecidos	1	1,85	4	15,38	5	27,78
Usam da deficiência para obter vantagens			2	7,69	2	11,11
Ficam mais críticas com as orientações/informações			1	3,85	1	5,55
Subtotal^b	3	25	9	75	12	66,67
Relação com criança						
Não seguem orientações/não mudam	2	3,70	2	7,69	4	22,23
Falam sobre o comportamento negativo da criança	1	1,85			1	5,55
Criam ilusões quanto desenvolvimento da criança			1	3,85	1	5,55
Subtotal^b	3	50	3	50	6	33,33
Total^c	6	33,33	12	66,67	18	100

^a O n é referente ao número total de familiares e de profissionais participantes.

^b O subtotal refere-se ao número de verbalizações, da respectiva categoria, por grupo de participante, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações da respectiva categoria.

^c O total refere-se a quantas vezes as categorias ou subcategorias foram citadas pelos participantes, pois um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria ou subcategoria, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações.

Quanto aos profissionais, os participantes avaliaram negativamente tanto a Qualidade das relações que eles mantêm com as famílias, que foi considerada ruim (n=8), especialmente pelos familiares (n=7; 12,96%), quanto a quantidade desses profissionais nas instituições, que foi considerada insuficiente somente pelos profissionais (n=8; 30,77%). A qualidade ruim das

relações pode ser ilustrada pelos seguintes exemplos: *Não porque a P. é meia assim, meia, brava, grossa! Não que a gente goste de falar isto das pessoas, então... ela, assim, porque eu acho que quem lida assim com o povo, ainda mais assim que tem problemas de saúde, tem que ser tranqüilo, paciente, né. E eu achei estranho, sabe o comportamento dela* (F2-m). *Porque acaba que quando tem muito psicólogo envolvido acaba que cada criança tem uma patologia e quando junta um monte de mãe, acaba que uma quer mostrar pra outra que o outro consegue mais que o outro. Sem você perceber [psicólogo] você acaba fazendo isto. Ninguém faz isto de maldade, lógico. As que eu já tive até hoje foram assim. Não tenho a menor paciência, porque eu não to ali pra aparecer pra ninguém* (F11-m). A quantidade insuficiente de profissionais para atendimento da criança e sua família pode ser identificada no seguinte relato: *Primeiro porque a gente tem uma demanda muito grande de usuário pra atender... e não temos profissionais com horário disponível para isto.* (P5 - Eq.téc.).

Em relação à estrutura física das instituições, ela foi considerada como um dos aspectos negativos dos serviços e atendimentos familiares por ser insuficiente para atender os genitores ($n=6$), principalmente na opinião dos familiares ($n=4$; 7,40%). Exemplo: *Então, até o espaço pro pai ficar é meio limitado, porque tem muitas salas, tem, mas essas salas têm outras atividades. Então, eu acho muito ruim* (F9-m).

O que as Instituições de Atendimento estão Realizando para Melhorar os Serviços e os Atendimentos Familiares?

Para os participantes, algumas ações têm sido implementadas para melhorar os serviços e os atendimentos familiares, tanto Oferecendo novas opções de trabalho e Promovendo formação continuada para a equipe técnica que atende as famílias, quanto Melhorando o espaço físico da instituição. A Figura 9 apresenta esses dados.

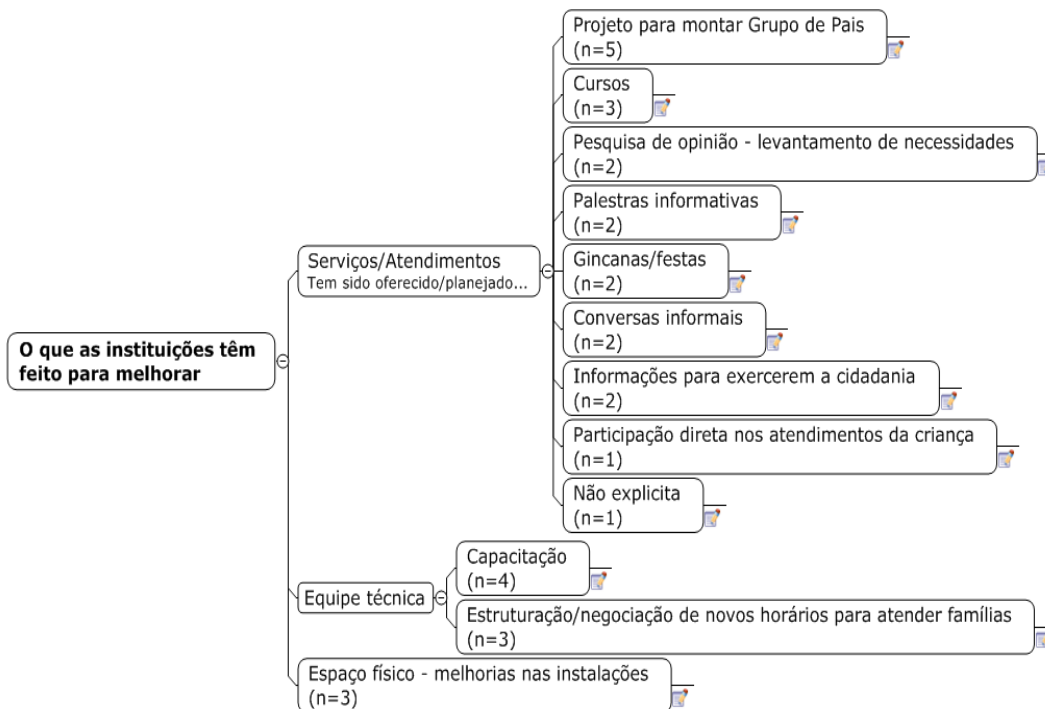


Figura 9. O que as instituições têm feito para melhorar os serviços e os atendimentos familiares, na visão dos participantes do estudo.

*Quais são as melhorias referentes aos serviços e aos atendimentos familiares? É interessante ressaltar que as melhorias que estão sendo implementadas no que se refere aos serviços e atendimentos familiares foram verbalizadas (n=20) somente pelos profissionais. Os projetos para montar grupos de pais (n=5) foram os mais comentados: *A gente hoje tem a proposta de tá criando um grupo com mais periodicidade com os pais e está passando pros pais também toda essa evolução do filho, todas essas capacidades que toda pessoa tem e trabalhando um pouco mais, talvez com a psicologia, essa questão da expectativa* (P10-Eq.téc.). Cursos diversos (n=3) também têm sido propostos como serviços aos familiares: *Agora mesmo nós estamos tendo um curso de massagem expressa, daquelas cadeiras que são... que vai ser certificada pela associação e o primeiro curso foi dado dentro do C. Aí eles começaram a trabalhar, começaram a ganhar dinheiro, 'né'?* (P4-gi.).*

Quanto aos serviços que os profissionais identificam que estão sendo oferecidos para melhorar a atenção às famílias, nota-se que grande parte dessas verbalizações (n=9; 45%) se refere a ações que estão sendo planejadas ou que não são propriamente serviços ou atendimentos estruturados e sistematizados, como é o caso do projeto de grupo de pais, o levantamento de necessidades e as conversas informais. Somado a isso, 1 profissional não explicitou o que de fato tem sido oferecido; ele somente mencionou que estão se preocupando

com as mães que ficam improdutivas, sem fazer nada a manhã inteira, enquanto a criança está em atendimento.

O que tem sido oferecido ou planejado para melhorar os serviços e atendimentos familiares da equipe técnica? Basicamente, as instituições têm investido em capacitação ($n=4$) e estão negociando novos horários para a equipe atender as famílias ($n=3$), como mostram os seguintes relatos: *Encontros de capacitação, tudo isso a gente tá caminhando porque a nossa prática está nos mostrando isto. (P6-Eq.téc.). Então, nós fizemos desde 2008, horários voltados pra isso né. Unidades para que a gente possa realmente trabalhar esse suporte escolar. Então, a gente foi buscando colocar esse horário, exatamente determinado pra isso. Pra que se a gente precisar atender a gente já tem esse horário. (P10-Eq.téc.).* Nota-se, novamente, que essas verbalizações foram exclusivas dos profissionais e que esse investimento em capacitação parece ser importante e necessário, uma vez que a avaliação foi negativa quanto às relações que os profissionais mantêm com as famílias.

A fim de complementar e ampliar o conhecimento a respeito dos serviços e atendimentos oferecidos às famílias NE, a seguir serão apresentadas as principais características da participação e envolvimento das famílias e dos profissionais nesses trabalhos.

Participação e Envolvimento da Família e dos Profissionais com os Serviços e Atendimentos Familiares e da Criança

Nesta seção, são apresentados os resultados referentes à participação e ao envolvimento das famílias, da equipe técnica e dos professores das escolas públicas com os serviços e atendimentos familiares. Para isto, são descritos os dados obtidos por meio das entrevistas realizadas com as famílias - mães, pais e irmãos, e com a equipe técnica, coordenadores e gestores das instituições de atendimento. Complementando, são apresentadas as informações dos *checklists* aplicados às mães, à equipe técnica, aos coordenadores das instituições de atendimento e aos professores das escolas públicas.

Considerando que o Sistema de Categorias gerado para a análise dos dados não levou em conta as repetições de uma mesma categoria por um mesmo participante, as tabelas geradas nesta seção referem-se ao número de participantes que mencionaram uma dada categoria. No entanto, um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria.

Como é Percebida a Participação e o Envolvimento das Famílias nos Serviços e Atendimentos Familiares e da Criança?

Inicialmente, serão apresentadas as informações sobre os familiares e, em seguida, sobre os profissionais das instituições e das escolas, como estão participando e se envolvendo nos serviços e atendimentos familiares.

Como os Familiares e os Profissionais Percebem a Participação e o Envolvimento das Famílias nos Atendimentos Familiares e da Criança?

As famílias colaboram com os atendimentos da criança? A maior parte (81%) das 16 famílias avaliou que *sempre* colabora com os atendimentos da criança. Porém, somente 47% dos 15 profissionais da equipe técnica avaliaram que os pais/responsáveis *sempre* colaboram. Tendo em vista as diferentes instituições, foi possível observar que os profissionais da instituição A foram os que mais consideraram que as famílias colaboram e os profissionais da instituição B foram os que menos consideraram que as famílias colaboram. A Figura 10 ilustra o percentual de participantes que responderam quanto a frequência de colaboração dos familiares nos serviços e atendimentos da criança.

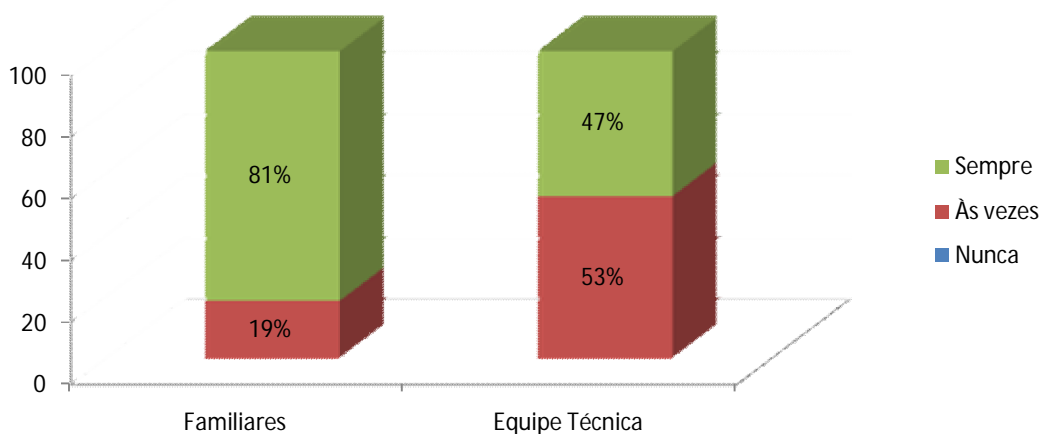


Figura 10. Percentual de participantes que responderam quanto a frequência de colaboração dos familiares nos serviços e atendimentos da criança.

As famílias procuram os profissionais para se informarem a respeito dos atendimentos da criança? Para 70% das famílias, elas *sempre* procuram pelos profissionais para se informarem a respeito dos atendimentos da criança. Por outro lado, somente 32% dos

profissionais das instituições (equipe técnica e coordenadores) e 10% dos professores das escolas, avaliaram que elas *sempre* procuram pelos profissionais. A Figura 11 mostra esses dados.

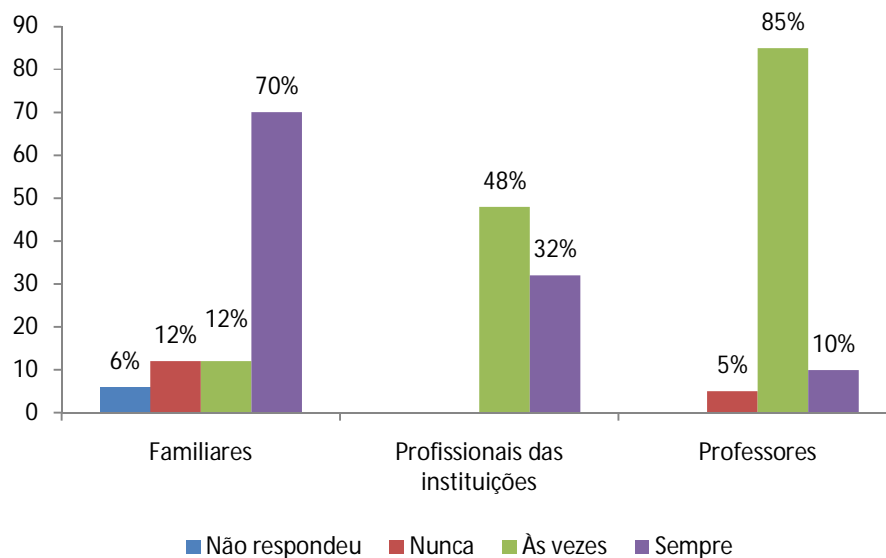


Figura 11. Percentual dos diferentes participantes quanto à percepção da frequência com que as famílias procuram pelos profissionais para se informarem a respeito dos atendimentos da criança.

As famílias procuram os profissionais para falar do desempenho, desenvolvimento ou evolução da criança? Enquanto 44% das famílias disseram *sempre* procurar os profissionais para falar do desempenho e do desenvolvimento da criança, 33% dos profissionais das equipes técnicas e somente 5% dos professores das escolas avaliaram que elas *sempre* os procuram com essa finalidade. A Figura 12 apresenta como cada um dos participantes percebe esse tipo de procura dos familiares pelos profissionais.

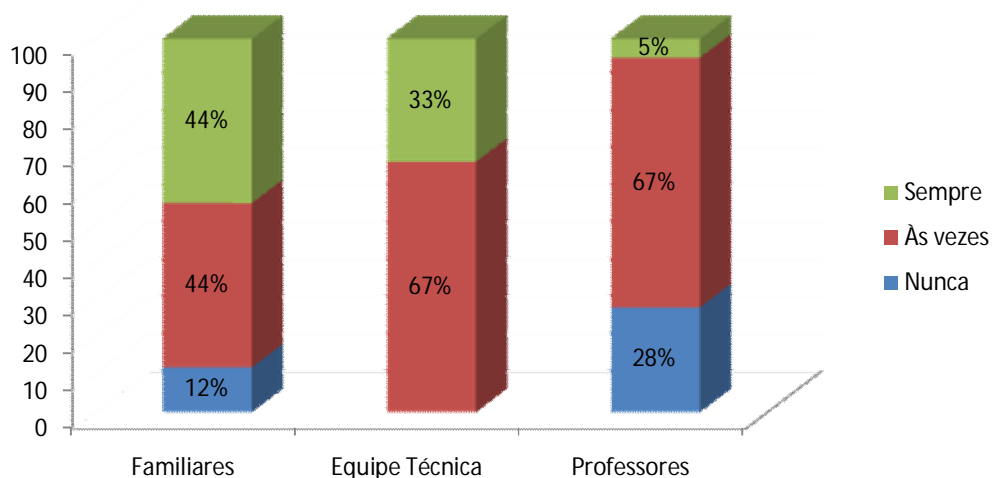


Figura 12. Percentual dos diferentes participantes quanto à percepção da frequência com que as famílias procuram pelos profissionais para falar do desempenho/desenvolvimento da criança.

As famílias comparecem prontamente na instituição quando são chamadas? Todas as famílias disseram que *sempre* comparecem, porém apenas 55% dos profissionais das instituições consideraram que isso acontece *sempre*. Quanto ao contexto escolar, esse percentual é ainda menor, pois somente para 35% dos professores as famílias *sempre* comparecem, conforme mostra a Figura 13.

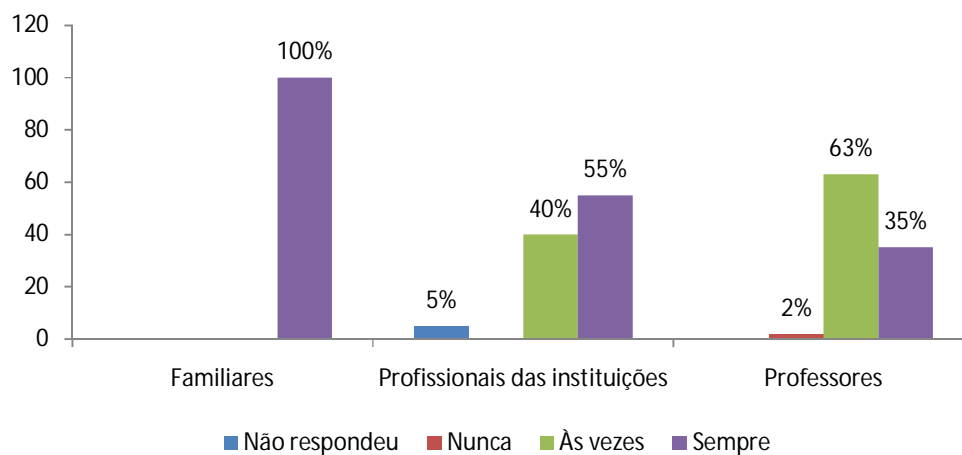


Figura 13. Percentual dos diferentes participantes quanto à percepção da frequência de comparecimento das famílias à instituição, quando são chamadas pelos profissionais.

As famílias comparecem espontaneamente na instituição para pedir informação, fazer críticas e dar sugestões? Quando o assunto é pedir informações, fazer críticas e dar sugestões, apenas 25% das famílias disseram que *sempre* fazem isto. Igualmente, 25% dos profissionais das instituições avaliaram que este comportamento dos pais *sempre* ocorre. Já os professores, apenas 5% deles informaram que as famílias *sempre* pedem informações/fazem críticas e dão sugestões. Nota-se, que a participação dos genitores/famílias deixa de ser mais frequente quando se trata de reivindicações, perguntas e críticas, assumindo uma postura mais passiva e dependente em relação à escola. A Figura 14 apresenta como cada um dos participantes percebe esse tipo de comportamento dos familiares na instituição.

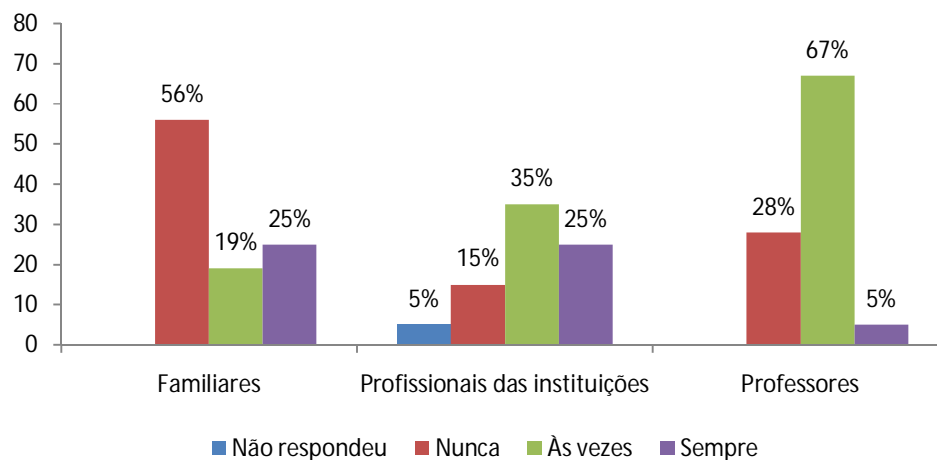


Figura 14. Percentual dos diferentes participantes quanto à frequência do comparecimento espontâneo, das famílias, na instituição, para pedir informação, fazer críticas e dar sugestões.

Quais as características das famílias consideradas como muito participativas e envolvidas? Diferentes aspectos foram identificados, pelos familiares e profissionais, durante as entrevistas, como característicos das famílias que mais participam e se envolvem com a instituição e com os atendimentos da criança: (a) ocupação/profissão; (b) nível econômico; (c) nível educacional; (d) gênero; (e) comportamento/perfil emocional; (e) rotina; (f) tipo de família; (g) deficiência/criança; e (h) instituição/atendimentos.

Os relatos mostram que a mãe mais participativa é tanto dona de casa ($n=1$) quanto profissional que exerce atividade remunerada fora do lar ($n=1$). A primeira tem mais tempo para se dedicar à criança e a segunda participa telefonando ou participando das reuniões agendadas. Em relação ao nível socioeconômico, as opiniões são divergentes, se por um lado, 9 (32,14%) dos genitores e 1 (4,76%) dos profissionais consideraram que as famílias com nível socioeconômico mais baixo participam mais que as outras famílias, por outro, 7 (25%) dos genitores e 5 (23,81%) dos profissionais disseram que as famílias com condições

socioeconômicas melhores participam mais. Exemplo: *É, eu imagino assim, né, os que mais participam é um pessoal do nível nosso assim... pobre, que não pode deixar de lado, tem que fazer, então acho que eles são mais participativos* (F14-pa). *Quem tem condição econômica melhor participa mais. Tem diferença* (F5-m).

As opiniões também são igualmente divergentes quanto ao nível educacional dos genitores que mais participam. Tendo em vista o total de verbalizações ($n=6$) que considera que as famílias que têm maior escolaridade são mais participativas, 3 foram de profissionais e 3 de familiares, o que corresponde a 15% e 11% dos participantes de cada grupo, respectivamente. A seguinte verbalização ilustra esse tipo de opinião: *São com mais escolaridade, 'né'?* (P4-Coord.téc.). Contudo, considerando o total de verbalizações ($n=5$) de que as famílias que têm menos escolaridade e esclarecimento são as mais participativas, 2 foram de profissionais e 3 de familiares, correspondendo a 10% e 11%, respectivamente. A verbalização de 1 mãe ilustra esse tipo de opinião: *Os outros, que participam também, assim, são pessoas que a escolaridade é baixa, igual a mim, nessas condições, também* (F15-m).

Interessante ressaltar o comentário de 1 coordenador técnico de que os pais (homens), quando participam, são muito atuantes: *Alguns "pais" participam e vou falar uma coisa, os poucos que tem, na maioria das vezes, são fantásticos em termos de participação. Os pais. Homens. São pouquíssimos, mas participam pra valer* (P2-Coord.téc.).

Três participantes indicaram que as famílias mais participativas (MP) têm melhores condições emocionais: *Tem talvez uma história de vida, de poder lidar melhor com suas frustrações, quer dizer, isto não está restrito àquela experiência, mas a uma história de vida mesmo, de lidar com frustrações e tal* (P11-Eq.téc.), mas 1 participante mencionou que as mais participativas também são agressivas/armadas ($n=1$): *E é engraçado que as mais interessadas, elas já vêm armadas, elas vêm muito agressivas quando elas querem salvação, não sei se de tanta coisa que já passaram, elas são mais agressivas* (P13-Eq.téc.). Este relato, mesmo sendo único, sugere que o comportamento mais ativo, questionador e crítico da mãe mais participativa é visto como agressivo, o que é consistente com a avaliação que os profissionais fazem das mães, quando mencionam que conforme a mãe vai tendo mais informação e conhecimento ela vai questionando mais e que isto passa a ser ruim. É importante destacar que essa categoria foi identificada apenas nas verbalizações dos profissionais ($n=3$), isto é, em 18,75% dos que pertencem às equipes técnicas.

Outro aspecto característico dos genitores mais participativos e envolvidos, na visão dos familiares, é a disponibilidade de tempo em sua rotina ($n=4$), como ilustrado no relato seguinte: *Tem mais tempo pra participar... então, sempre tem uma hora vaga e já tem uma hora pra poder se dedicar mais. Dependendo da rotina que a pessoa tem né, se tem uma hora vaga, ele vem e fica mais presente, participa mais* (F12-pa). O fato de ter maior disponibilidade de tempo

para participar não significa deixar de trabalhar fora de casa, como foi mencionado anteriormente. Portanto, pais e mães são considerados mais participativos quando conseguem administrar suas demandas cotidianas e priorizar o tempo que têm para participarem mais dos serviços e atendimentos familiares.

Em relação à deficiência/criança, os mais participativos são vistos como genitores que: (a) se dedicam e participam de sua vida ($n=6$); (b) aceitam a deficiência da criança ($n=3$); (c) negam a deficiência e superprotegem a criança ($n=1$); ou (d) conhecem sobre a deficiência e possibilidades da criança ($n=1$). Do total de 11 verbalizações, é possível verificar que 6 (54,55%) delas dizem respeito a uma única categoria, e que é exclusiva dos familiares (15,79%). A Figura 15 apresenta essas características, identificando seus percentuais, por tipo de participante.

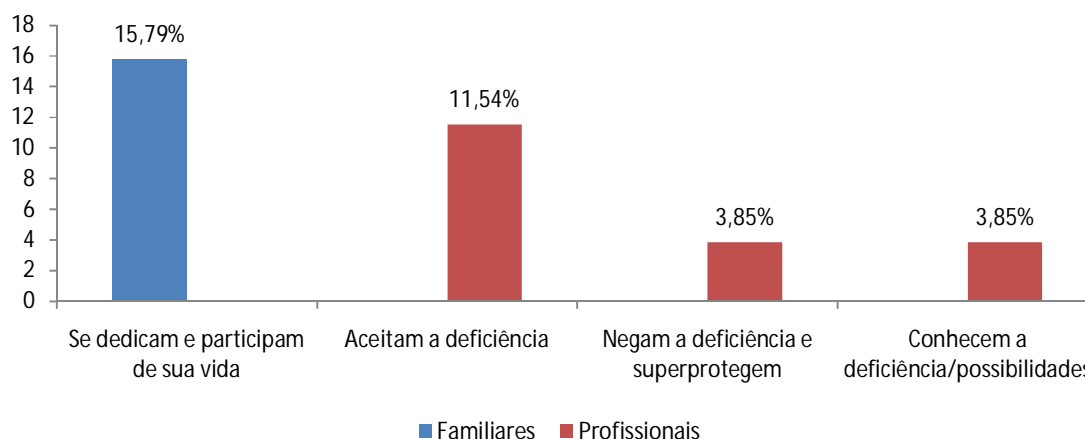


Figura 15. Percentual dos diferentes participantes quanto às características dos genitores muito participativos, no que se refere à deficiência/criança.

Quanto à participação na instituição, os genitores mais participativos são considerados aqueles que são assíduos e pontuais nas atividades ($n=19$), bem como interessados, que acompanham o que está sendo feito com criança ($n=18$), e que questionam, sendo colaboradores e ativos ($n=16$). Ao mesmo tempo, também são aqueles que seguem as orientações técnicas ($n=5$) ou fazem o que os profissionais lhes pedem ($n=4$), até mesmo vendendo rifas, colaborando com dinheiro ($n=1$). Segundo os participantes, quanto mais os genitores são pontuais e assíduos, interessados e colaboradores, mais eles são considerados participativos, ainda que essas características tenham sido mais comentadas pelos familiares (61,76%). A Tabela 10 apresenta as características dos genitores vistos como muito participativos no que tange à participação na instituição, identificando as frequências, absoluta e relativa, das características mencionadas, por tipo de participante.

Tabela 10

Características dos Genitores Vistos como Muito Participativos no que tange ao Envolvimento com a Instituição, Segundo o Relato dos Profissionais e dos Familiares

CATEGORIAS	PARTICIPANTES					
	Profissionais		Familiares		Total ^b	
	(n ^a =26)		(n ^a =38)			
	n	%	n	%	n	%
Pontuais/assíduos	5	19,23	14	36,84	19	30,15
Interessados/acompanham atividades	6	23,08	12	31,57	18	28,57
Colaboradores/Ativos	6	23,08	10	26,31	16	25,40
Seguem orientações técnicas	4	15,38	1	2,63	5	7,94
Fazem o que pedem			4	10,52	4	6,35
Vendem rifas/colaboram com dinheiro	1	3,85			1	1,59
Total ^b	22	38,24	41	61,76	63	100

^a O *n* é referente ao número total de profissionais e de familiares participantes.

^b O total refere-se a quantas vezes as categorias ou uma mesma categoria foi citada pelos participantes, pois um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações.

Apesar de todas as características mencionadas pelos participantes, 8 (30,76%) profissionais se mostraram contrários à ideia de que existem características próprias e fixas nos familiares mais participativos, pois essas características variam muito, conforme ilustra o seguinte relato: *Tem casos e casos. Tem casos de, por exemplo, nesses 5% que não se interessam muito, tem dos carentes e tem da classe social alta, bastante (P4-Eq.téc.).*

Além disso, as famílias participantes deste estudo (*n*=16) foram avaliadas pelas equipes técnicas quanto à sua participação na instituição e nos atendimentos familiares, tendo sido classificadas como muito participativas (MP) ou pouco participativas (PP). As muito participativas (*n*=10; 62,50%) foram consideradas aquelas que propõem ou aderem às atividades propostas pela equipe técnica, de forma voluntária, mas assumindo, sobretudo, um papel colaborativo. Já as famílias pouco participativas (*n*=6; 38%) foram consideradas aquelas que pouco propõem ou que pouco aderem às atividades propostas pela equipe técnica e, em geral, de forma involuntária e pouco colaborativa.

Os dados das famílias avaliadas, nesta pesquisa, como muito participativas (*n*=10; 62%) na instituição de atendimento, mostram que as mães tanto exercem atividade remunerada fora de casa (*n*=4), quanto não exercem (*n*=6). As famílias têm condição econômica pertencente,

exclusivamente, à classe média. Quanto à escolaridade dos pais foi verificado que a maioria ($n=8$; 80%) tem o ensino médio ou superior. Isto significa que, o fato de os genitores terem ensino médio ou superior, parece favorecer a maior participação na instituição e nos atendimentos familiares, quando associado a outros aspectos, como o enfrentamento da deficiência e às suas condições emocionais. É interessante observar também que entre os pais que trabalhavam mais de oito horas por dia ($n=7$), 6 deles eram de família MP. Assim, a jornada de trabalho não parece um fator que dificulte a participação dos pais na instituição.

A Tabela 11 apresenta os aspectos sociodemográficas das famílias MP, participantes deste estudo, na visão da equipe técnica.

Tabela 11

Aspectos Sociodemográficos das Famílias Participantes deste Estudo, Avaliadas como Muito Participativas pela Equipe Técnica de Atendimento da Criança

FAMÍLIA	PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS					
	Ocupação/Profissão		Renda	Nível Educacional		
	Mãe	Pai	familiar	Ensino Fundamental	Ensino Médio	Ensino Superior
2	Do lar	Vendedor	Acima de 6 SM		Mãe	Pai
3	Do lar	Técnico informática	2 a 4 SM		Mãe e Pai	
4	Assistente administrativa	Gerente de posto de gasolina	Acima de 6 SM		Mãe e Pai	
5	Do lar				Mãe	
7	Do lar	Técnico informática	4 a 6 SM		Mãe e Pai	
9	Professora ensino fundamental	Vendedor	Acima de 6 SM			Mãe e Pai
11	Do lar	Analista judiciário	Acima de 6 SM			Mãe e Pai
13	Empregada doméstica	Auxiliar serviços gerais	2 a 4 SM	Pai	Mãe	
14	Do lar	Motorista ônibus	4 a 6 SM	Pai	Mãe	
15	Vendedora autônoma	Motorista de ônibus	4 a 6 SM		Mãe e Pai	

Quais as características das famílias consideradas como pouco participativas e envolvidas? Diferentes aspectos foram identificados como característicos das famílias que pouco participam e se envolvem com a instituição e com os atendimentos da criança: (a)

ocupação/profissão; (b) nível econômico; (c) nível educacional; (d) idade; (e) perfil emocional; (f) funcionamento familiar; (g) a própria deficiência da criança; e (h) instituição/escola.

Quanto à ocupação, o fato de os genitores trabalharem fora de casa foi avaliado por 3 participantes como motivo para a pouca participação, por exemplo: *E a gente vê as outras que... tem mães que nem vão, as vezes por motivo que trabalham... porque as vezes a mãe faz faxina... ou trabalha fora, empregada doméstica, não sei... Então, manda a vó, manda a tia* (F3-m). No que se refere ao nível econômico, foram identificadas aquelas famílias com melhores condições ($n=6$), bem como aquelas com piores condições ($n=4$), e em se tratando do nível educacional, foram consideradas aquelas famílias que não têm acesso às informações e ao conhecimento ($n=5$). Exemplo: *Depende muito, também, do nível educacional das pessoas, 'né'? Que a maioria da base da pirâmide é mais pobre, ou não é letrada, aí o que acontece - a pessoa acaba se excluindo, fica mais no canto, não participa muito das coisas* (F15-pa).

No que se refere à deficiência/criança, as famílias PP também foram identificadas como aquelas que não se comprometem ou se envolvem ($n=8$) - *É que não ligam, tanto faz, tanto fez se o filho tá fazendo aquilo ou não* (F14-m), tampouco compreendem ou aceitam a deficiência da criança ($n=3$) - *Dificuldade da aceitação, a negação em relação à realidade, que às vezes a gente observa pessoas que: "não, mas ele vai andar...se Deus quiser". Deus vai curar* (P11-Eq.téc.), são irresponsáveis ($n=2$), ou que não se preocupam com o futuro da criança ($n=1$), bem como se mostram revoltadas por ter filho com deficiência ($n=1$) e não acreditam na sua capacidade ($n=1$).

Quanto à relação com a instituição/escola, as famílias pouco participativas demonstram: (a) falta de assiduidade aos atendimentos e serviços ($n=32$); (b) relação ruim com os profissionais ($n=6$); (c) comportamento inadequado ($n=6$); e (d) não gostar da instituição ($n=1$).

Das 17 características mencionadas sobre as famílias PP: 9 (52,94%) foram relatadas pelos familiares e pelos profissionais, 5 (29,41%) foram exclusivas dos familiares e 3 (17,65%) apenas dos profissionais. Portanto, há mais opiniões convergentes do que divergentes, no que diz respeito às características das famílias PP. As diferenças mostram que os profissionais relataram exclusivamente o fato de os genitores PP serem idosos, frágeis emocionalmente e não acreditarem na capacidade do filho. Já os familiares relataram exclusivamente o fato de os genitores não se comprometerem com a criança, serem irresponsáveis, não se preocuparem com o futuro da criança, serem revoltados pela deficiência e não gostarem da instituição. A característica mais mencionada, por 76,31% dos familiares, também foi relatada por 11,54% dos profissionais: falta de assiduidade. O que demonstra que o comportamento de faltar muito aos atendimentos, na instituição, foi tido como uma variável importante para a família ser vista como participativa ou não. É interessante observar também que 66 (75,86%) das 87 verbalizações foram dos próprios familiares.

A Tabela 12 apresenta todos os aspectos sociodemográficos das famílias consideradas PP e as frequências, absolutas e relativas, com que cada uma delas foi citada pelos grupos de participante.

Tabela 12

Aspectos Sociodemográficos das Famílias Consideradas Pouco Participativas e suas Respectivas Frequências, segundo cada grupo de Participante: Profissionais e Familiares

CATEGORIAS	PARTICIPANTES					
	Profissionais		Familiares		Total ^b	
	(n ^a =26)		(n ^a =38)			
	n	%	n	%	n	%
Trabalham fora de casa	2	7,69	1	2,63	3	3,45
Têm melhores condições econômicas	3	11,54	3	7,89	6	6,90
Têm piores condições econômicas	1	3,85	3	7,89	4	4,60
Não tem acesso às informações	2	7,69	3	7,89	5	5,75
Idosos	1	3,85			1	1,15
Frágeis emocionalmente	1	3,85			1	1,15
Famílias desestruturadas	1	3,85	1	2,63	2	2,30
Não se comprometem com criança			9	23,68	9	10,34
Não compr./aceitam a deficiência	2	7,69	1	2,63	3	3,45
Irresponsáveis			2	5,26	2	2,30
Não se preocupam com futuro			1	2,63	1	1,15
Revoltado pela deficiência			1	2,63	1	1,15
Não acreditam na capac. do filho	1	3,85			1	1,15
Faltam muito na inst.	3	11,54	29	76,31	32	36,78
Se relacionam mal com prof.	2	7,69	5	13,16	7	8,04
Se comportam mal na inst.	2	7,69	6	15,79	8	9,19
Não gostam da inst.			1	2,63	1	1,15
Total ^b	21	24,14	66	75,86	87	100

^a O n é referente ao número total de profissionais e de familiares participantes.

^b O total refere-se a quantas vezes as categorias ou uma mesma categoria foi citada pelos participantes, pois um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações.

Os aspectos sociodemográficos das famílias avaliadas, nesta pesquisa, como PP (n=6; 37,50%) na instituição de atendimento mostram que a maioria das mães trabalha fora de casa

($n=4$) e os pais, em sua maioria, têm apenas o ensino fundamental completo ou incompleto ($n=4$). A Tabela 13 ilustra as características das famílias, participantes deste estudo, consideradas pela equipe técnica como PP na instituição que atende a criança.

Tabela 13

Características dos Genitores de Famílias Avaliadas como Pouco Participativas pela Equipe Técnica de Atendimento da Criança

FAMÍLIA	PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS					
	Ocupação/Profissão		Renda	Nível Educacional		
	Mãe	Pai	familiar	Ensino Fundamental	Ensino Médio	Ensino Superior
1	Empregada doméstica	Garçom	2 a 4 SM	Pai e Mãe		
6	Do lar	Montador autônomo	2 SM	Mãe	Pai	
8	Do lar	Cinegrafista	2 a 4 SM	Pai	Mãe	
10	Auxiliar serviços gerais	Auxiliar serviços gerais	4 a 6 SM	Pai e Mãe		
12	Empregada doméstica	Auxiliar serviços gerais	4 a 6 SM	Pai	Mãe	
18	Professora do ensino fundamental	Bancário	Acima de 6 SM			Pai e Mãe

Em síntese, não existe um padrão de comportamento específico nas famílias que mais participam e se envolvem, pois as respostas foram muito variadas. Os dados sociodemográficos dessas famílias também são diversos, indicando que a maior ou menor participação das famílias depende da interligação das características sociodemográficas e do funcionamento familiar. Por outro lado, os aspectos que mais se destacaram na participação e no envolvimento das famílias foi o melhor nível de escolaridade dos genitores, bem como as informações e os conhecimentos que se tem da deficiência, sua aceitação e a frequência e pontualidade na instituição.

Retomando os aspectos positivos dos serviços e atendimentos familiares, identificados pelas famílias, e relacionando-os ao tipo de família, se MP ou PP, verifica-se, que para as famílias MP, os principais benefícios dos serviços e dos atendimentos familiares foram os conhecimentos, orientações e informações ($n=5$), bem como o apoio emocional que recebem das instituições ($n=3$). Por outro lado, para as famílias PP, os aspectos mais positivos dos serviços e dos atendimentos familiares foram as trocas de experiências ($n=3$) e as recompensas materiais e objetivas ($n=4$).

No que tange aos aspectos negativos dos serviços e atendimentos familiares, identificados pelas famílias e o tipo de família, se MP ou PP, verifica-se que a ociosidade das mães foi comentada por 4 (67%) famílias PP e 6 (60%) famílias MP. Já a falta de prioridade do trabalho com as famílias foi comentada apenas por 1 família MP, e que o atendimento em grupo ruim foi citado por 3 famílias MP. A falta de atenção às necessidades das mães foi apontada por 2 famílias PP e por 2 famílias MP, e a falta de integração entre os pais foi citada por 1 família PP. Neste caso, destaca-se que a opinião dos dois tipos de família se assemelha quanto à avaliação dos aspectos negativos, embora a falta de prioridade do trabalho com as famílias e o atendimento grupal tenham sido considerados negativos somente pelas famílias MP.

Ao considerar o tipo de atendimento realizado e o tipo de família, se muito ou pouco participativa, os dados indicam que os atendimentos informais e a psicoterapia foram comentados, tanto pelas famílias PP ($n=6$) quanto pelas MP ($n=7$). O atendimento de grupo de pais foi igualmente citado por ambas as famílias, bem como o serviço de confraternização e festas oferecido pelas instituições.

Equipe Técnica e Professores das Escolas – Como estão Participando e se Envolvendo com a Instituição e com os Atendimentos Familiares?

Para saber se a equipe técnica das instituições de atendimento e os professores das escolas estão participando e se envolvendo com a instituição e com os atendimentos familiares, foram investigadas diversas questões por meio de *checklists*, cujos dados serão apresentados a seguir.

Os profissionais informam e orientam os genitores para melhor lidar com a criança?

Na opinião das mães, 10 (62,50%) delas disseram que isto *sempre* acontece, mas 4 (25%) informaram que isto *nunca* acontece. No entanto, 14 (93%) profissionais das equipes técnicas disseram que *sempre* fazem isto. Logo, o percentual de profissionais que disse que *sempre* orienta as famílias é maior que o das mães que disse que isto *sempre* acontece. Ao considerar o tipo de deficiência da criança é possível verificar que 2 das 4 mães das crianças

com DI, da instituição D e 2 das 4 mães das crianças com DF, da instituição E, foram as que informaram que *nunca* recebem este tipo de informação. Por outro lado, todas as mães das crianças com DM e DA disseram que *sempre* são informadas sobre esta questão, conforme mostra a Tabela 14.

Tabela 14

Tipo de Deficiência da Criança e a Frequência com que as Mães Informaram que são Orientadas pelos Profissionais a Respeito de como Lidar com a Criança

Tipo de deficiência da criança	Frequência com que as mães são orientadas pelos profissionais para melhor lidar com a criança						Total	
	Sempre		Às vezes		Nunca		n	%
	n	%	n	%	n	%		
DI	1	25	1	25	2	50	4	100
DM	2	100					2	100
DA	4	100					4	100
DF	2	50			2	50	4	100
DV	1	50	1	50			2	100
Total	10	62,5	2	12,5	4	25	16	100

Os profissionais informam e orientam os genitores sobre os fatores que promovem o desenvolvimento da criança?

A maioria das mães ($n=10$; 62,50%) informou que *sempre* recebe esse tipo de informação/orientação, e na visão de 11 (73,33%) profissionais, eles *sempre* fazem isto. A figura 16 ilustra esses dados.

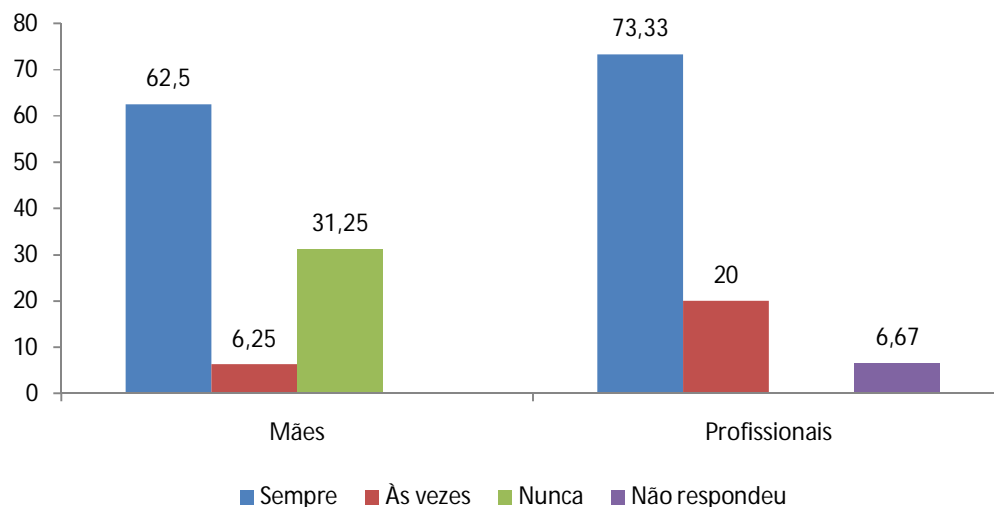


Figura 16. Percentual de participantes que responderam quanto a frequência que os genitores são informados e orientados sobre os fatores que promovem o desenvolvimento da criança.

Os profissionais oferecem informações para os genitores acompanharem os atendimentos desenvolvidos com a criança?

A maioria das mães ($n=10$; 62,5%) informou que *sempre* recebe informações/orientações para acompanhar o trabalho realizado com a criança, mas 5 (31%) disseram que *nunca* recebem. Analisando o tipo de deficiência da criança e se as famílias recebem essas informações/orientações, as famílias de crianças com DA e DM são as que mais têm sido orientadas pelos profissionais, conforme a Tabela 15 apresenta.

Tabela 15

Tipo de Deficiência da Criança e a Frequência com que as Famílias Informaram que são Orientadas pelos Profissionais a Respeito de como Acompanhar os Atendimentos da Criança

Tipo de deficiência da criança	Frequência que as famílias são orientadas pelos profissionais para acompanhar os atendimentos da criança						Total	
	Sempre		Às vezes		Nunca		n	%
	n	%	n	%	n	%		
	DI	2	50	1	25	1	25	4
DM	2	100					2	100
DA	4	100					4	100
DF	2	50			2	50	4	100
DV					2	100	2	100
Total	10	62,5	1	6,5	5	31	16	100

Por outro lado, 14 (93%) profissionais responderam que *sempre* orientam os pais/responsáveis/família para que eles possam ser mais eficazes com seu filho em casa ou para que possam acompanhar os atendimentos da criança. Novamente, este tipo de comportamento foi considerado mais frequente para um número maior de profissionais do que de famílias. Além disso, é possível observar que as respostas das mães quanto às informações e orientações que elas recebem dos profissionais para lidar com a criança (Tabela 14) em casa ou para acompanhar os seus atendimentos (Tabela 15) não diferem, ao contrário, se confirmam.

Os profissionais oferecem informações sobre as atividades que as crianças realizam na instituição?

Grande parte das mães ($n=10$; 62,5%) disse que *sempre* recebe informações a respeito do atendimento das crianças, e apenas 3 (19%) disseram que *nunca* recebem informação (2 têm crianças com DF e 1 tem criança com DV). Novamente, os profissionais das instituições que trabalham com as crianças com DF e com DV foram citados como os que menos informam as mães em relação ao trabalho realizado com a criança. Além disso, a maioria dos profissionais ($n=12$; 80%) respondeu que *sempre* informa e orienta os pais. Logo, os dados mostram concordância entre as respostas das famílias e dos profissionais, o que sugere que de fato os profissionais informam sobre as atividades que as crianças realizam.

Os profissionais discutem com os genitores sobre os progressos e dificuldades da criança nos atendimentos?

Para 9 (56%) mães, os profissionais *sempre* promovem essas discussões, mas 2 (12,5%) informaram que isso *nunca* acontece. Neste caso, as mães de crianças com DV ($n=1$) e DF ($n=1$) são as que menos têm este tipo de discussão com os profissionais. Igualmente, 9 (60%) profissionais também informaram que *sempre* discutem com os pais/responsáveis sobre os progressos e dificuldades da criança. Contudo, 4 (27%) disseram que isto acontece apenas *às vezes* e 2 (13%) não responderam. Então, esse tipo de discussão parece ser promovido pelos profissionais, embora a frequência varie, de instituição para instituição.

Os profissionais estimulam a participação dos genitores nos atendimentos da criança e/ou nas atividades gerais que são realizadas pela instituição?

A maioria ($n=10$; 62,5%) das mães respondeu que a instituição *sempre* promove ou estimula essa participação, mas para 2 (12,5%) mães isto *nunca* ocorre, sendo que 1 delas tem filho com DI (ID) e 1 tem filho com DF (IE). As mães com filhos que têm DM (IA) e DA (IC) foram as que mais responderam que a instituição favorece/estimula essa participação. Já para 14 (93%) profissionais isso *sempre* acontece. No contexto escolar, na opinião dos professores, 15 (24%) informaram que eles *sempre* promovem encontros que estimulam a troca de idéias ou experiências entre os pais/responsáveis, mas 39 (62%) disseram que fazem isto somente *às vezes*. Então, nas escolas, a promoção da participação dos pais nas atividades realizadas indica uma frequência menor do que nas instituições de atendimento. Na Figura 17 é possível verificar esses dados.

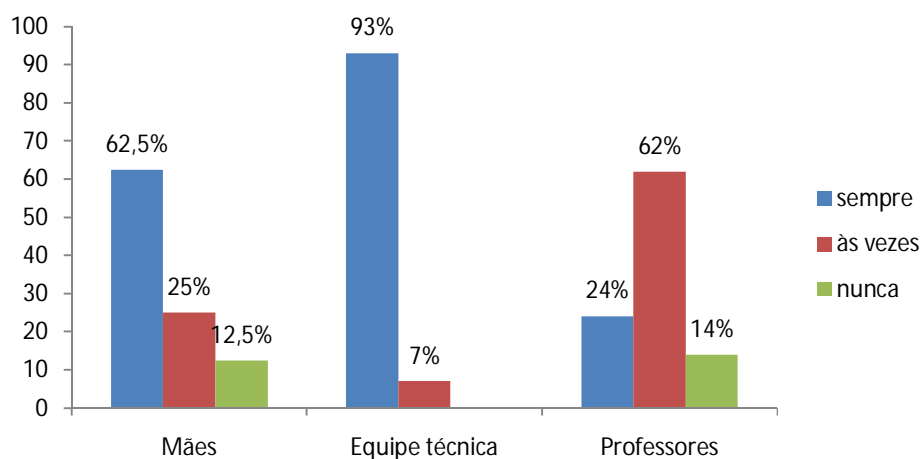


Figura 17. Percentual de participantes que responderam quanto à frequência com que os profissionais estimulam a participação dos genitores nos atendimentos da criança e/ou nas atividades gerais que são realizadas pela instituição.

Os profissionais participam de eventos científicos sobre o tema família ou têm contato com leituras que abordam esse tema?

A frequência da participação dos profissionais das equipes técnicas é bem variada, pois 6 (40%) informaram que *sempre* participam, 6 (40%) disseram que *às vezes* participam e 3 (20%) informaram que *nunca* participam. Quanto à participação dos coordenadores técnicos nesses eventos, 2 (40%) disseram que *sempre* participam e 3 (60%) informaram que, *às vezes*, participam. As opiniões dos professores também foram divergentes entre si, pois 23 (36%) deles disseram que *sempre* participam de eventos científicos, mas 29 (46%) informaram que participam *às vezes* e 11 (18%) disseram que *nunca* participam. Então, pode-se perceber que a maioria dos profissionais participa de eventos científicos dessa natureza, *às vezes* ou *sempre*.

No que se refere ao contato com leituras ou informações sobre o tema “família”, a maioria ($n=10$; 67%) dos profissionais das equipes técnicas disse que *sempre* tem tido. Esses profissionais são da instituição: A ($n=3$), C ($n=3$), D ($n=2$), E ($n=1$) e B ($n=1$). Igualmente, 4 (80%) coordenadores disseram que *sempre* fazem isto. As respostas dos professores também foram nessa mesma direção, pois grande parte deles ($n=43$; 68%) informou que *sempre* têm contato com informações ou conhecimentos a respeito do tema “família”, conforme mostra a Figura 18. Neste caso, é consenso entre os profissionais que eles têm um contato frequente com leituras ou informações sobre o tema família. Porém, qual tipo de informação ou conhecimento eles têm tido acesso, ainda é desconhecido.

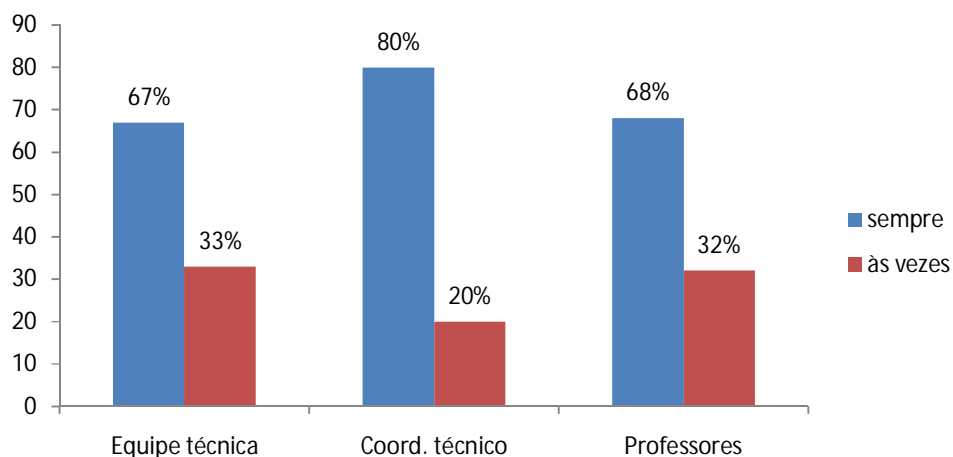


Figura 18. Percentual de participantes que responderam quanto a frequência de contato dos profissionais com leituras ou informações sobre o tema “família”.

Os profissionais recebem ajuda ou orientação para maior envolvimento dos genitores ou dos familiares na instituição?

Metade dos profissionais das equipes técnicas ($n=8$; 50%) respondeu que *sempre* recebe ajuda ou orientação da equipe ou da coordenação para envolver os genitores/famílias nos atendimentos. E na opinião de todos os coordenadores, eles *sempre* fazem isto. No contexto escolar, 50 (79,36%) professores responderam que *sempre* ajudam, orientam a equipe de professores para que haja a participação e o envolvimento dos genitores/responsáveis com a escola e com o filho. Então, os dados sugerem que os técnicos e os professores recebem ajuda da direção para a promoção de maior envolvimento dos familiares na instituição regularmente, às vezes ou sempre, conforme mostra a Figura 19.

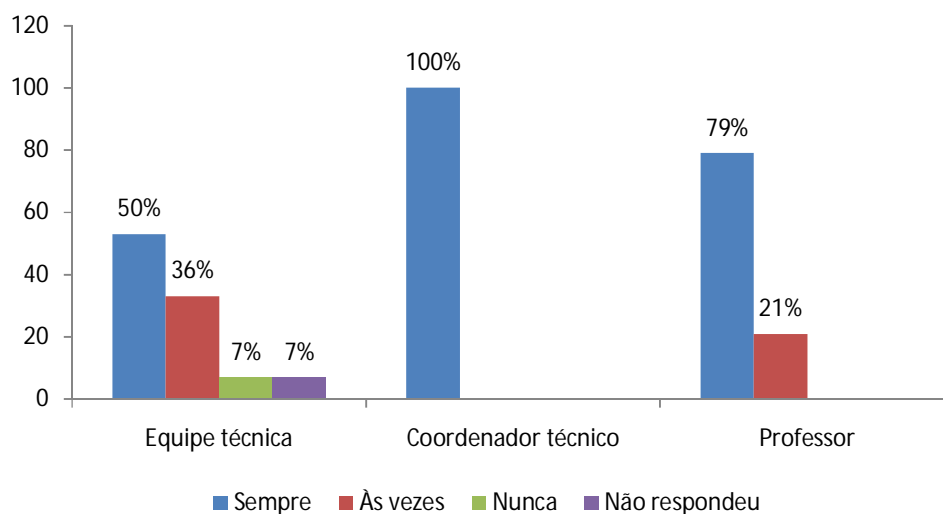


Figura 19. Percentual de participantes que responderam quanto à frequência que os profissionais recebem ou oferecem ajuda para que haja maior envolvimento dos familiares na instituição.

A fim de aprofundar o conhecimento a respeito das famílias que recebem os atendimentos às famílias NE, a seguir, serão apresentadas as principais características dessas famílias, referentes à concepção de família, mãe, pai e irmão, e ao modo de vida da família - relações familiares, atividades de lazer, distribuição de atividades domésticas e de cuidado aos filhos, e rede social de apoio.

Famílias de Crianças com Deficiência: Características, Recursos e Necessidades Especiais

Nesta seção, são apresentadas as características das famílias NE. Primeiramente, são descritos os modos de vida das famílias, destacando: (a) as atividades de lazer realizadas pelas famílias; e (b) como acontece a distribuição das atividades domésticas e dos cuidados com os filhos. Em seguida, são descritas a rede social de apoio das famílias, identificando quem faz parte da rede familiar e não familiar, e as características das relações familiares – conjugal, parental e fraternal, os aspectos positivos e negativos da família, e como ela deveria ser. Ao final, são descritas as concepções de família, mãe, pai e irmão, tendo e não tendo a criança com deficiência na família.

Modos de Vida das Famílias

Quanto ao lazer das famílias, são apresentadas as atividades realizadas pelo grupo todo, e separadamente, por familiar, nos finais de semana. Em relação às atividades domésticas e aos cuidados com os filhos, é apresentada a distribuição das atividades, por atribuição. As características das famílias são apresentadas tendo em vista os diferentes tipos de deficiência, analisando os dados obtidos a partir do questionário de caracterização familiar, respondido pelas mães, e das entrevistas realizadas com a mãe, o pai, o irmão e a criança, separadamente.

Atividades de Lazer na Vida das Famílias

Quais atividades toda a família realiza, em conjunto, nos finais de semana?

As principais atividades realizadas pelas famílias durante o final de semana ($n=50$), em casa ($n=19$; 38%) e fora de casa ($n=31$; 62%) são apresentadas na Figura 20, com seus respectivos percentuais. Nota-se que as famílias verbalizaram mais atividades realizadas fora de casa ($n=31$; 62%), como passear com filhos ($n=10$; 20%); ir à igreja ($n=10$; 20%); visitar amigos/parentes ($n=5$; 10%); frequentar bar/restaurante ($n=3$; 6%) e viajar ($n=3$; 6%). No que tange às atividades realizadas dentro de casa ($n=19$; 38%), a mais citada foi assistir a filmes e escutar música ($n=8$; 16%).

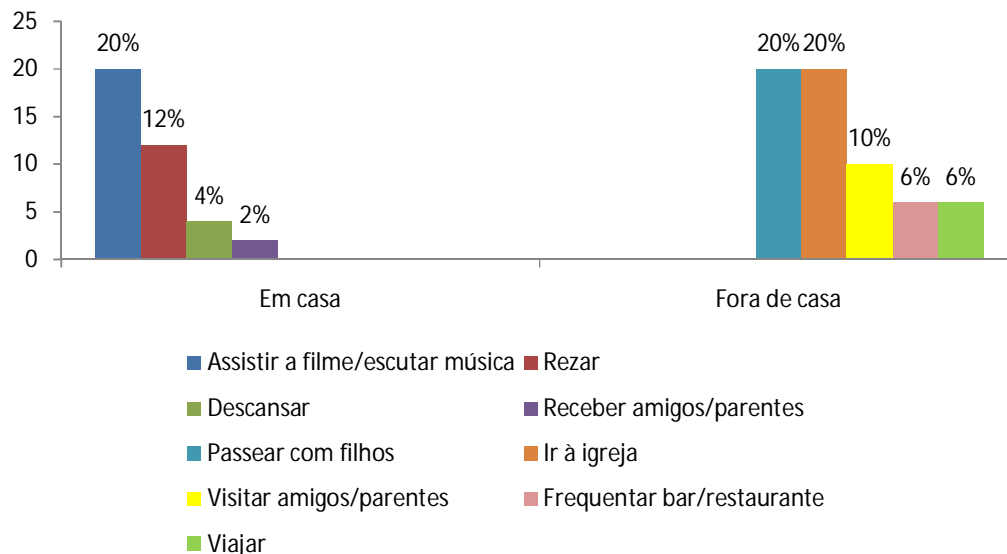


Figura 20. Principais atividades realizadas pelas famílias, durante o final de semana, em casa e fora de casa, com seus respectivos percentuais.

Com qual frequência são realizadas as atividades em locais públicos? Há diferenças em função da deficiência da criança? A frequência que realizam as atividades de lazer fora de casa, especificamente em locais públicos, mostra que 1 (6,25%) família realiza uma vez na semana, 7 (43,75%) famílias realizam de uma a três vezes no mês, 6 (37,50%) realizam menos que uma vez por mês, 1 (6,25%) raramente realiza e 1 (6,25%) nunca realiza. Percebe-se, então, que 50% das famílias frequentam mais que 3 vezes no mês. A família que nunca frequenta local público é de uma criança com DI e a família que raramente frequenta é de uma criança com DF. Além disso, das 6 (37,50%) famílias que frequentam locais públicos menos que uma vez por mês, 4 têm filho com DI ($n=2$) e DF ($n=2$).

A família da criança com DI que nunca frequenta local público (F2) tem renda familiar superior a seis salários mínimos, sendo considerada como de classe média B. E as famílias das crianças com DI que frequentam locais públicos menos que uma vez por mês (F1 e F6) têm renda familiar entre quatro e seis salários mínimos, e são consideradas como de classe média C. Além disso, a família da criança com DI que frequenta de uma a três vezes no mês (F5) tem renda de dois salários mínimos, sendo considerada como de classe D – pobre. Logo, é possível verificar que a situação econômica não parece ser um fator que interfere neste comportamento da família.

Com qual frequência as famílias participam de eventos sociais ou festas? Há diferenças em função da deficiência da criança? Embora a participação em locais públicos seja grande para 50% das famílias, a participação em eventos sociais ou festas foi pouco mencionada, uma vez que, 7 (43,75%) famílias disseram que participam menos que uma vez por mês, 2 (12,50%) disseram que raramente frequentam e 3 (18,75%) responderam que nunca frequentam. Então, a maioria (75%) das famílias pouco frequentam essas atividades. Por outro lado, 1 (6,25%) família disse que frequenta uma vez na semana e 3 (18,75%) disseram que frequentam uma a três vezes por mês, o que indica que somente 25% das famílias têm uma participação assídua em eventos sociais ou festas. Foi possível observar, novamente, mesmo considerando o pequeno número da amostra, que as famílias de crianças com DI e DF são as que menos frequentam eventos sociais/festas, conforme mostra a Figura 21.

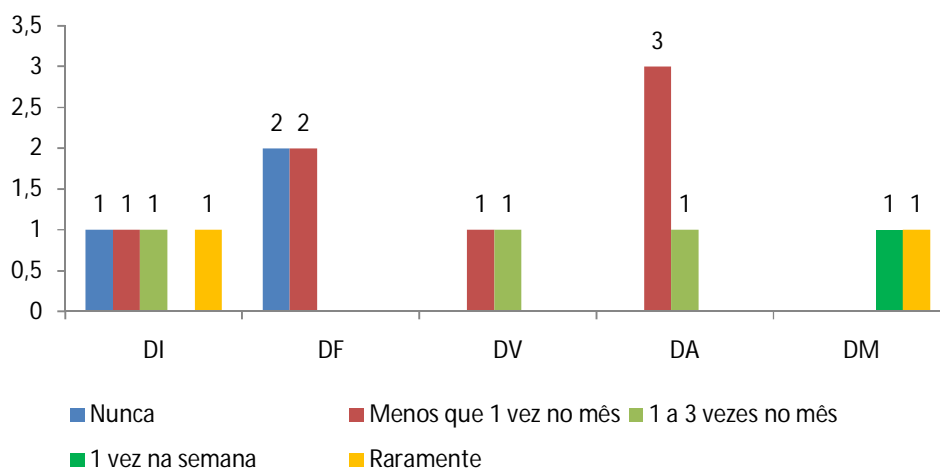


Figura 21. Frequência de participação da família, em eventos sociais/festas, por tipo de deficiência da criança.

Com qual frequência as famílias participam de eventos religiosos? Há diferenças em função da deficiência da criança? A frequência em eventos religiosos, como frequentar igrejas ou participar de missas, foi uma atividade bastante mencionada tanto na entrevista, conforme visto acima, quanto no questionário, uma vez que 9 (56%) famílias frequentam mais que uma vez por mês. A Figura 22 ilustra estes dados.

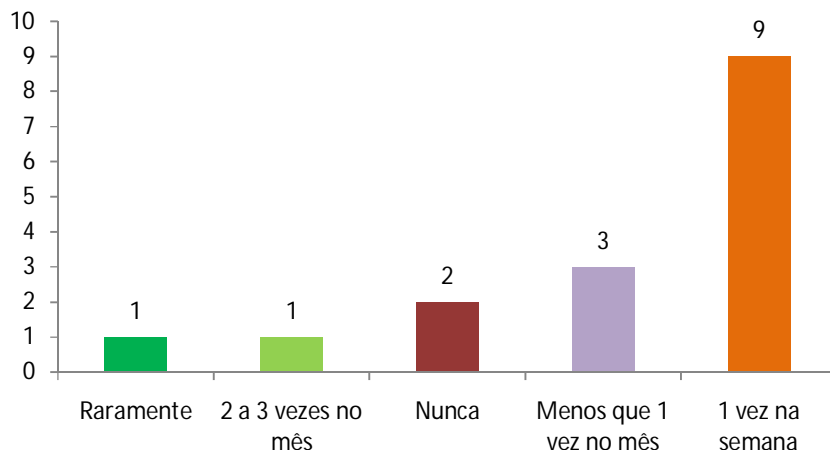


Figura 22. Frequência da participação das famílias nas atividades religiosas ou missas.

Quanto ao tipo de deficiência da criança e a participação em eventos religiosos ou missas, as famílias de crianças com DA ($n=4$) e DV ($n=2$) são as que mais participam, frequentam uma vez por semana. As famílias de crianças com DM ($n=2$) também são bem assíduas nesse tipo de atividade: 1 participa uma vez por semana e 1 participa de duas a três vezes por mês. Por outro lado, as famílias das crianças com DI ($n=4$) são as que participam menos dessas atividades, 2 nunca participaram e 1 participa menos que uma vez no mês.

Divisão do Trabalho Doméstico e dos Cuidados com os Filhos

Quem mais se envolve com os trabalhos domésticos? Das 16 famílias participantes, em 6 (37,50%) delas a mãe é a pessoa que mais realiza todas as atividades domésticas e em 8 (50%) a mãe somente ajuda no trabalho doméstico. A Figura 23 apresenta a divisão do trabalho doméstico, na família, por responsável e tipo de responsabilidade de cada um.

Interessante destacar que nas famílias cujo pai não realiza nenhuma atividade doméstica ($n=3$): (a) não existe a presença de empregada doméstica; (b) em 2 delas, as mães exercem atividade profissional fora do lar; (c) em 2 delas a renda é acima de seis salários mínimos; (d) 1 pai concluiu o ensino superior e 2 o ensino médio; e (e) todas foram consideradas como muito participativas pela equipe técnica das instituições de atendimento.

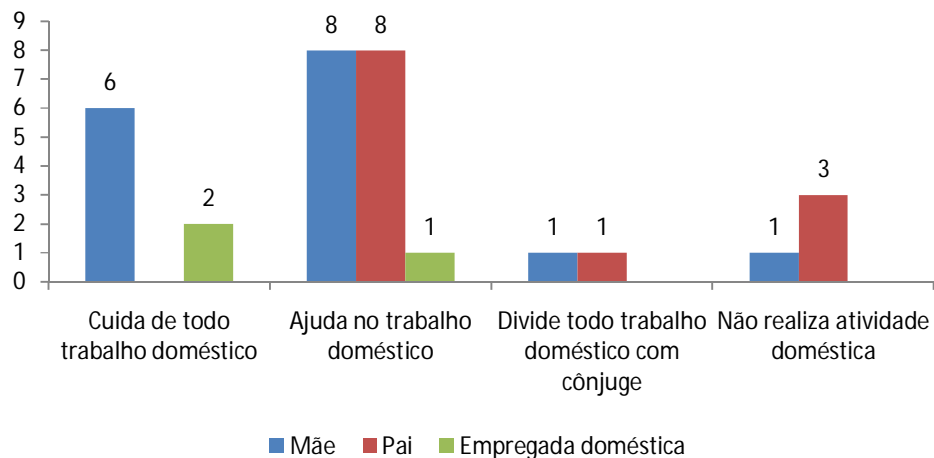


Figura 23. Divisão do trabalho doméstico, por responsável e tipo de responsabilidade de cada um.

Como é a divisão do trabalho doméstico entre os familiares? Das 121 verbalizações referentes à divisão do trabalho doméstico, 44 (36,36%) foram de atribuições dos pais, 32 (26,44%) foram das mães e 29 (23,97%) dos irmãos.

A Tabela 16 mostra as principais atribuições da divisão de trabalho doméstico, por participante, lembrando que as frequências consistem no número de verbalizações citado para cada uma das atribuições.

Tabela 16

Divisão do Trabalho Doméstico, por Atribuição e Participante

Atribuições	Participantes											
	Mãe		Pai		Irmão		Criança		Outros		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Faz comida	10	37,03	15	55,55	1	3,71			1	3,71	27	22,32
Prepara café da manhã	9	90	1	10							10	8,27
Lava/enxuga louça/arruma cozinha	1	3,84	12	46,15	8	30,77	3	11,54	2	7,69	26	21,49
Dobra/estende roupa do varal			1	50			1	50			2	1,66
Passa roupa	3	60	2	40							5	4,13
Lava roupa	4	50	1	12,50	3	37,50					8	6,61
Limpa casa	5	21,74	3	13,04	11	47,83	2	8,69	2	8,69	23	19
Arruma cama/quarto			9	60	3	20	2	13,33	1	6,66	15	12,40
Organiza quarto/roupas							2	100			2	1,66
Cuida do cachorro					2	100					2	1,66
Faz compra no mercado					1	100					1	0,80
Total	32	26,45	44	36,36	29	23,97	10	8,26	6	4,96	121	100

As crianças com deficiência são diferentes quanto à realização de atividades domésticas? Quais crianças mais colaboram? Foi possível verificar que as atividades domésticas foram mais citadas como sendo desempenhadas pelas crianças com DI ($n=3$), e que as crianças com DF ou DM não foram mencionadas. Isto sugere que as crianças com DI, considerando o déficit intelectual que apresentam, parecem demonstrar melhores condições para o auxílio nas tarefas domésticas, quando comparadas com as demais. Já em relação às crianças com DF ou DM, o déficit que apresentam, seja somente físico ou múltiplo (auditivo e físico), parece comprometer muito mais a participação delas nesse tipo de atividade que exige muito mais movimentação pela casa.

Como é a divisão do cuidado com os filhos, quem mais colabora? Das 96 verbalizações referentes à divisão do cuidado com os filhos, 42 (43,75%) se referem a atribuições da mãe, 33 (34,38%) se referem a atribuições do pai e 13 (13,54%) às tarefas desempenhadas pelos irmãos, conforme a Tabela 17 apresenta. A atividade de levar e buscar a criança na escola/instituição foi a mais comentada ($n=34$), destacando que mãe ($n=16$) e pai ($n=12$) a realizam. As frequências consistem no número de verbalizações citado para cada uma das atribuições.

Tabela 17

Divisão do Cuidado com os Filhos, por Atribuição e Participante

Atribuições	Participantes											
	Mãe		Pai		Irmão		Criança		Outros		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Ajuda/acompanha tarefa escolar	10	76,93	1	7,69	1	7,69			1	7,69	13	13,54
Leva/Busca na escola/instituição	16	47,06	14	41,18	2	5,88			2	5,88	34	35,42
Leva/Busca na parada de ônibus			2	66,67					1	33,33	3	3,12
Dá comida /mamadeira	2	22,22	6	66,67	1	11,11					9	9,37
Dá banho/arruma/troca	10	58,82	4	23,53	2	11,76			1	5,88	17	17,72
Olha criança/bebê	1	10	1	10	5	50	2	20	1	10	10	10,42
Acompanha atividades na instituição	1	33,33	2	66,67							3	3,12
Brinca	2	40	1	20	2	40					5	5,21
Coloca para dormir			2	100							2	2,08
Total	42	43,75	33	34,38	13	13,54	2	2,08	6	6,25	96	100

É interessante observar, também, que no questionário de caracterização familiar as mães ($n=16$) responderam que: 4 (25%) delas são as principais cuidadoras das crianças, 6 (37,50%) delas contam com a ajuda do pai e do irmão, 2 (12,50%) têm os filhos sob cuidados da babá/empregada doméstica e para 2 (12,50%) os filhos ficam sob os cuidados de tios/tias.

Apenas 1 mãe informou que o cuidado dos filhos fica sob responsabilidade de amigos/vizinhos e somente 1 mãe disse que o cuidado dos filhos fica por conta de tios ou avós.

A divisão dos cuidados com os filhos difere em função do tipo de deficiência da criança? Em primeiro lugar, foi possível observar algumas especificidades, como por exemplo, as crianças cuidadas tanto pelas mães quanto pelos pais e pelos irmãos ($n=6$) têm DI ($n=3$), DA ($n=1$), DF ($n=1$) e DV ($n=1$). Isto nos mostra que, mesmo considerando a pequena quantidade de pessoas em nossa amostra, o cuidado compartilhado entre mãe, pai e irmão foi mais presente nas famílias das crianças com DI.

Além disso, o cuidado da criança realizado por babá ou empregada doméstica apareceu nas famílias que têm criança com DA ($n=1$) ou com DF ($n=1$). Em relação a essas 2 crianças, nota-se que em ambas as famílias, a renda foi acima de seis salários mínimos, mais precisamente, acima de R\$5.000,00. Somado a este fator, a escolaridade das mães também foi outro aspecto que chama a atenção, uma vez que a mãe da criança com DA tem pós-graduação e a mãe da criança com DF tem ensino superior. Logo, a renda familiar e a escolaridade das mães nessas famílias indicam oferecer melhores condições para que possam contratar os serviços desses profissionais, dispensando a ajuda de outras pessoas.

As mães que cuidam exclusivamente de suas filhas ($n=4$), cujas crianças têm DI, DM, DA ou DF, cursaram o ensino médio, e têm renda familiar que varia. Na família da criança com DM a renda é acima de seis salários mínimos, na família da criança com DI é de até dois salários mínimos, e nas famílias das crianças com DA e com DV a renda é de quatro a seis salários mínimos. Assim, o tipo de deficiência da criança e a renda familiar não indicam fazer diferença quanto à dedicação exclusiva da mãe no cuidado da criança. Dessas 4 mães, 3 delas também são responsáveis por 100% das atividades domésticas, e na família de 1 delas, o pai tampouco colabora com as atividades domésticas. Mas ainda assim, é interessante destacar que todas essas famílias foram consideradas muito participativas pelas equipes técnicas das instituições de atendimento da criança.

Alguns genitores ($n=5$; 17,85%) também revelaram que se sentem cansados e estressados com a rotina tão corrida que levam, uma vez que 100% dos pais e 50% das mães exercem alguma atividade remunerada fora do lar, e ainda realizam as tarefas domésticas e os cuidados com os filhos. Os pais comentaram: *É corrido, é muito corrido o dia. Acho que aqui em Brasília não tem uma família, pra dizer assim, especificamente, que não, que não tenha correria! É muito corrido* (F6-pa). *De segunda a sexta nossa rotina é acho que acelerada, como de toda a família normal. A gente sai de manhã, trabalha, e é corrido. Nosso dia-a-dia durante a semana é corrido. Nossa rotina é estressante e todas as famílias, hoje em dia, vivem essa rotina, a gente sabe disso* (F9-pa). Em relação às mães, elas comentaram: *Mas que é estressante*

pra mim, que é cansativo, é. Eu sozinha a semana inteira. E é muito cansativo (F7-m). Ai, isso me cansa tanto... me estressa tanto. Aí, já estressa, por que pra levantar da cama já é um problema. Então, é muito estressante. Então, a minha vida é de estresse de manhã até de noite (F18-m). Para essas mães ($n=3$) que comentaram a respeito do cansaço e do estresse, 1 delas divide todas as atividades domésticas com o cônjuge e 1 não realiza nenhuma atividade doméstica, pois tem empregada doméstica que cuida desse serviço.

Rede Social de Apoio das Famílias NE

A rede social de apoio das famílias foi investigada pelo questionário de caracterização familiar respondido pela mãe, ao identificar pessoas da família e os não familiares, bem como instituições e profissionais que ajudavam em algum aspecto de suas vidas.

Quais pessoas fazem parte da rede social de apoio familiar? Existem diferenças em função do tipo de deficiência da criança?

As pessoas mais citados pelas famílias ($n=16$) foram os avós ($n=5$), depois os tios ou tias maternos ou paternos ($n=3$), e por fim tios e avós maternos ou paternos ($n=7$). Contudo, 1 família mencionou não ter a ajuda de ninguém. Nesta família, de criança com DI, a renda é a mais baixa de todas (dois salários mínimos – classe C, considerada como pobre). No concernente ao tipo de deficiência da criança foi possível constatar que os “avós e tios maternos ou paternos” foram as principais pessoas citadas como pertencentes à rede social de apoio familiar, independente do tipo de deficiência da criança.

Quais pessoas fazem parte da rede social de apoio não familiar? Existem diferenças em função do tipo de deficiência da criança?

Amigos e vizinhos foram as pessoas mais citadas ($n=9$) como fazendo parte da rede social de apoio não familiar, sobretudo para as famílias que têm crianças com DF ($n=3$). Contudo, 2 famílias de crianças com DI e todas as famílias de crianças com DM ($n=2$) mencionaram que não contam com a ajuda de ninguém, como pode ser observado na Figura 24.

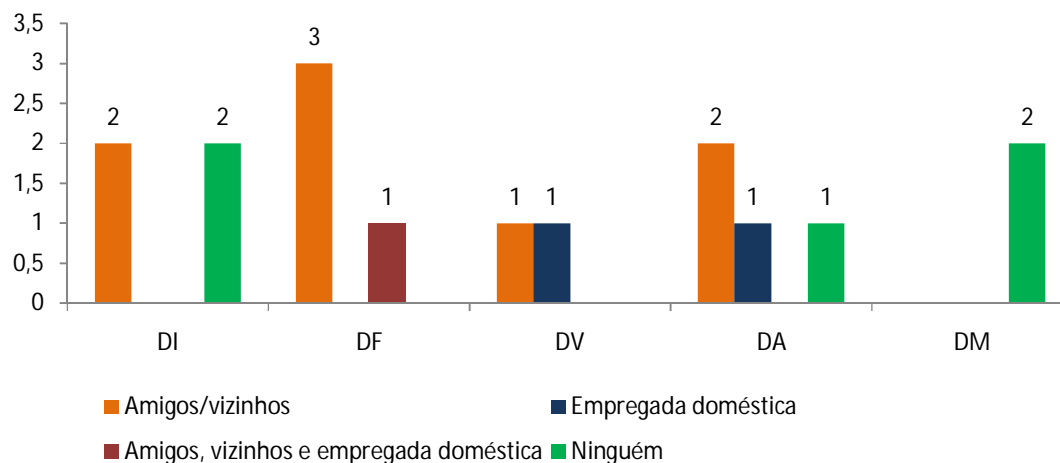


Figura 24. Rede social de apoio não familiar, de acordo com o tipo de deficiência da criança, na opinião das mães.

Quem faz parte da rede social de apoio não familiar e institucional? Existem diferenças entre as famílias?

As mães ($n=16$) responderam sobre as instituições que têm como suporte na rede social de apoio não familiar. Notavelmente, 11 (68,75%) disseram que contam com a ajuda das escolas e das instituições de atendimento. Por outro lado, 3 (18,75%) famílias contam somente com a ajuda da instituição de atendimento, 1 (6,25%) conta apenas com a ajuda da escola e 1 (6,25%) disse ter a ajuda da escola, da instituição de atendimento e do centro de saúde.

Considerando o tipo de deficiência da criança e o tipo de apoio não familiar, percebe-se que somente 1 família de criança com DF considera que o apoio recebido não advém da instituição de atendimento e sim da escola. Essa família tinha a renda familiar maior que as demais (acima de seis salários mínimos, especificamente, 24 salários mínimos) e a criança estudava em colégio de ensino privado. Mesmo tratando-se de apenas 1 família, o dado sugere que para famílias em condições econômicas melhores, mais favorecidas, a ajuda da instituição de atendimento não tem tanta importância quanto para famílias em condições inferiores, menos favorecidas.

A instituição de atendimento foi apontada como sendo a principal instituição da rede de apoio de 15 das 16 famílias. O centro de saúde, no entanto, foi indicado somente por 1 família de criança com DM, o que demonstra sua quase inexistência e falta de importância para esses participantes.

No que se refere aos profissionais que fazem parte da rede social de apoio não familiar, 7 (43,75%) famílias apontaram que são os profissionais da saúde: psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, etc. Além disso, outras 7 (43,75%) famílias responderam que são os médicos, os professores e os profissionais da saúde e para 2 (12,50%) famílias, são apenas os professores. Assim, nota-se que, para essas famílias, os profissionais da área da saúde são os principais participantes da rede social de apoio não familiar, independente do tipo de deficiência da criança, provavelmente pelo fato de a criança ser atendida em uma instituição de atendimento.

Relações Familiares

Neste tópico serão descritas as características dos diferentes subsistemas familiares: conjugal, parental e fraternal, destacando os padrões de comunicação, os valores, os estilos parentais, a coparentalidade, a avaliação da relação – aspectos positivos e negativos, o que tem sido feito para melhorar e a situação desejada – relação ideal.

Como são as Relações Conjugais, na Visão de Mães, Pais e Irmãos

Nos relatos dos participantes foi possível identificar os padrões de comunicação familiar - em especial, no que se refere ao diálogo, à coesão/união, à harmonia, ao compartilhamento, ao suporte e aos conflitos conjugais, e como eles *avaliam* a relação conjugal – boa, ruim, se melhorou e o que poderia ser feito para melhorar. A Figura 25 mostra as principais características das relações conjugais.

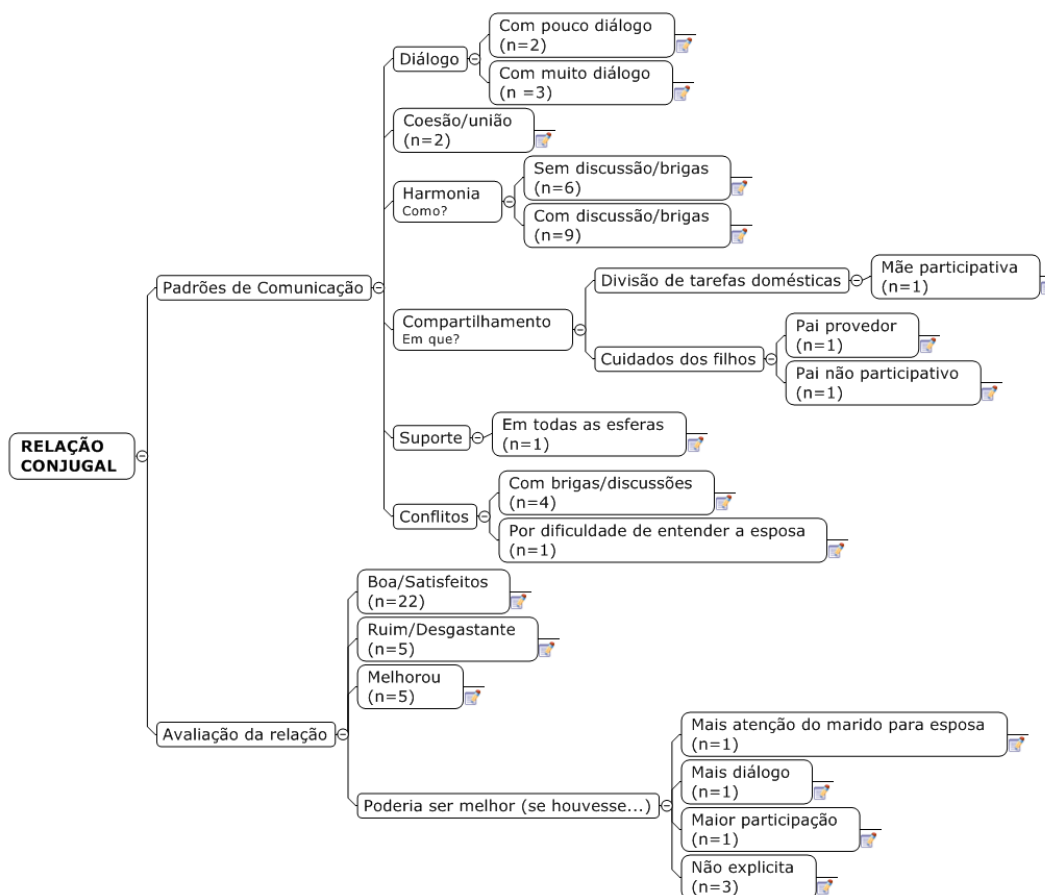


Figura 25. Principais características das relações conjugais.

Nos padrões de comunicação foi identificado que há muito diálogo na relação ($n=3$) - *A gente consegue conversar muito, discutir muito a relação* (F9-pa), ou pouco diálogo ($n=2$) - *Ah, a nossa relação é assim, a gente conversa... conversa muito pouco sabe. Ele é muito assim quieto.* (F4-m). Este aspecto da relação foi considerado, sobretudo pelas mães.

Outro aspecto identificado do padrão de comunicação foi a coesão, pois 2 pais consideraram que o casal é muito unido. A harmonia na relação também foi considerada harmônica e sem brigas/discussões - *Quando o meu marido dá motivo pra gente discutir, eu fico até quieta. Eu não consigo brigar. Eu falo o que eu tenho que falar, mas eu não brigo. Eu sei me controlar* (F2-m), mas mesmo sendo harmônica, tem brigas ou discussões - *Ah, tem muitos desentendimentos, mas assim, mas tem três letrinhas que atrapalha nós, né, TPM (risos).* [...] *A gente discute bastante. Mas tudo dentro da normalidade de um casal* (F7-pa). Tanto os pais quanto as mães consideraram que a relação é harmônica, embora para alguns existam brigas ($n=9$) e para outros não ($n=6$).

Importante ressaltar que nas relações conjugais harmônicas e sem brigas, a ocupação da mãe é do lar ($n=3$), professora ($n=2$) ou empregada doméstica ($n=1$). Além disso, desses casais,

3 apenas vivem juntos e 3 são casados legalmente. No que tange à divisão das atividades domésticas, nota-se que nessas famílias: a empregada doméstica realiza 100% das atividades ou apenas colabora no lar ($n=3$); a atividade doméstica é compartilhada ($n=2$); ou o pai não realiza nenhuma atividade ($n=1$). Portanto, o tipo de ocupação da mãe ou o estado civil do casal não parecem associados à qualidade da relação, mas em sua maioria ($n=5$) representam que há uma divisão de responsabilidades em relação à atividade doméstica, muitas vezes contando com a colaboração de uma empregada doméstica.

Os conflitos ($n=4$) foram mencionados, principalmente, quando ocorrem brigas e discussões – *Ela fica muito nervosa e às vezes a gente discute as coisas assim, ela fala coisa que eu não gosto, eu falo coisa que ela não gosta* (F7-pa). *E por causa da bebida também a gente briga muito, ta brigando muito também, já cheguei a falar pra ele... ou eu aqui ou a sua bebida e ele fala que fica com a bebida* (F14-m). Por fim, a relação conjugal, foi avaliada pela grande maioria dos participantes ($n=22$; 57,89%) como boa ou satisfatória, segundo 11 (68,75%) mães, 6 (50%) pais e 5 (50%) irmãos. Por outro lado, também foi considerada como ruim ($n=5$; 13,16%) ou que melhorou ($n=5$; 13,16%). Nessas famílias, cuja relação conjugal foi avaliada como ruim ($n=5$), ressalta-se que, em sua maioria, as mães não trabalham fora do lar ($n=4$) e realizam 100% das atividades domésticas ($n=3$).

Contudo, para alguns participantes a relação conjugal poderia ser melhor se houvesse: (a) mais atenção do marido ($n=1$), (b) mais diálogo ($n=1$), ou (c) maior participação do marido na vida em família ($n=1$). As verbalizações seguintes ilustram essas expectativas: *Agora eu, eu acho que da minha parte faltava um pouquinho mais, mais... eu, eu... dar mais atenção pra ela! Mas infelizmente, a situação me obriga a... queira ou não eu preciso do meu emprego* (F2-pa). *Poderia ser melhor, talvez se tivesse mais diálogo* (F4-m). *Eu gostaria que ele participasse mais da vida delas, do que acontece. Tipo assim, ele se preocupa, eu sei que sim, mas eu acho que se ele falasse mais, perguntasse mais, eu acho que, que pra mim, seria bem melhor* (F4-m). Além disso, para 3 mães a relação poderia ser melhor, mas não explicita como: *Ah, não sei não... assim, eu, eu falei pra minha psiquiatra, minha psicóloga... ah... tá bem, poderia ta melhor, né!* (F18-m).

Concluindo, as relações conjugais foram caracterizadas pelos participantes, que destacaram, especialmente, os padrões de comunicação ($n=31$). Nesses padrões foram mencionadas a presença ou ausência de diálogo, a existência de união, a harmonia com e sem brigas/discussões e o compartilhamento, tanto na divisão de tarefas domésticas, cuja maior participação é da mãe, quanto nos cuidados com filhos. O suporte do pai em todas as esferas também foi mencionado. Quanto aos conflitos, foram identificados aqueles com brigas e por dificuldades de compreender a esposa. Em geral, os casais dizem que estão satisfeitos com sua relação conjugal ($n=22$), apesar de haver brigas/discussões ($n=4$), falta de diálogo ($n=2$) e pouca

participação do marido no lar ($n=2$), e que as expectativas de que a relação melhore foram particularmente mencionadas pelas mães ($n=6$).

Como são as Relações Parentais na Visão de Mães, Pais e Irmãos

As principais características relatadas pelos participantes foram os valores e crenças ($n=7$), que permeiam as relações parentais, a coparentalidade ($n=11$), as práticas parentais ($n=20$), bem como os padrões de comunicação ($n=27$), e a avaliação da relação ($n=32$), indicando como está e como gostariam que estivesse.

Quanto aos valores e crenças ($n=7$), a Figura 26 apresenta cada um deles e sua respectiva frequência. As verbalizações seguintes ilustram esses dados: *Eu acho bom quando ele fala bravo com elas e elas abaixam a cabeça, elas não respondem, nem a mim e nem a ele. Eu acho isso muito importante, uma questão de respeito* (F9-m). *E eu quero que elas sejam independentes, e é muito difícil. Ainda bem que eu consegui deixá-las assim, elas são bem independentes* (F9-m). *O mesmo que a gente ensina pra um, tenta ensinar pros outros. A mesma coisa, o que pode fazer e o que não pode, é a mesma coisa pros três* (F10-pa). *O que a gente puder fazer pra ele (criança) a gente faz. Entendeu? Faço de tudo por eles (filhos). Nós faz de tudo, sabe* (F1-m). É importante destacar que o “respeito aos pais” foi considerado importante tanto para as mães quanto para os pais, porém, o “fazer de tudo” e a “independência” foram considerados somente pela mãe, e a “educação igual para todos” somente pelo pai.

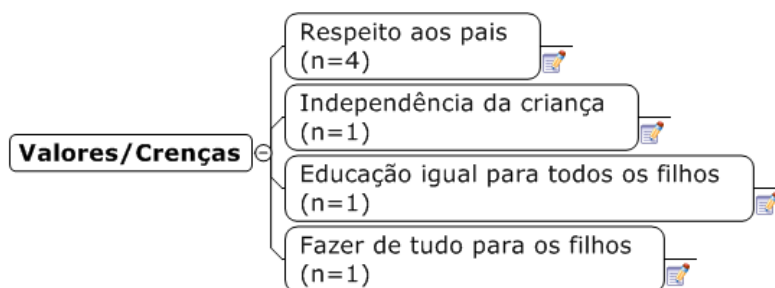


Figura 26. Valores e crenças sobre socialização dos filhos mencionados por mães e pais.

Nos padrões de comunicação ($n=27$), foi identificada a coesão/união ($n=1$), o conflito ($n=5$), o diálogo ($n=6$), a harmonia ($n=8$), e o compartilhamento – na divisão de tarefas domésticas ($n=1$) e nos cuidados com filhos ($n=6$). Quanto à harmonia, foi possível identificar que ela ocorre sem brigas ($n=3$), com brigas ($n=2$) ou com amor e carinho ($n=3$). O compartilhamento na divisão das tarefas domésticas mostra que o filho é participativo – *Então, a gente... fala: Di [filho maior], você vai ter que lavar o banheiro, passar pano... E ele tem que fazer, porque eu é nessa correria, então... tem que fazer* (F1-pa), já nos cuidados com filhos

mostra que o pai é tanto participativo, promovendo atividades de lazer ($n=1$), participando em reuniões escolares ($n=1$) ou transportando as crianças ($n=1$), quanto não participativo ($n=3$).

Quanto às práticas parentais, a Figura 27 apresenta cada uma delas com suas respectivas frequências. As verbalizações seguintes ilustram a “imposição de limites e autoridade”: *Ela não sai, a gente não deixa ela sair de noite, essas coisas* (F6-m). *A gente frequenta muito a livraria, a gente tem o hábito, aí fez grosseria com a irmã, guardei o livro, ‘tá’ lá no console do carro, só vai pegar quando eu ver que o comportamento melhorou* (F9-m). *Se faz coisa errada a gente põe de castigo* (F9-pa). Neste caso, a imposição de limites e de autoridade foi mais mencionada pelas mães ($n=6$; 37%) do que pelos pais ($n=2$; 17%). Por outro lado, as verbalizações das mães também mostraram práticas parentais sem imposição de limites ($n=2$). As práticas parentais coercitivas, palmadas ($n=6$) e ameaça ($n=1$), e indutivas ($n=3$), também foram mencionadas: *Quando faz coisa errada eu fico em cima, pego no pé, se precisar bater eu bato, lógico que eu não espanco né, mas um tapinha... Eu prezo muito isto né, pela educação delas* (F4-m). *Agora com os dois que é filho dele, mesmo, ele é bem rígido, assim. Às vezes, o menino um tempo desses queria fazer uma tatuagem, e ele disse que se pegar, quebrava o pescoço, não queria de jeito nenhum* (F10-m). *Falo com ele, não bato, não gosto, porque não precisa [bater], eu acho que não precisa. Eu nunca fui judiado e não gosto que judie também. Conversa... porque conversando que se resolve as coisas* (F12-pa). Importante destacar, que as palmadas foram mais verbalizadas pelas mães ($n=4$), e as práticas indutivas tanto pelas mães ($n=2$) quanto por 1 pai.

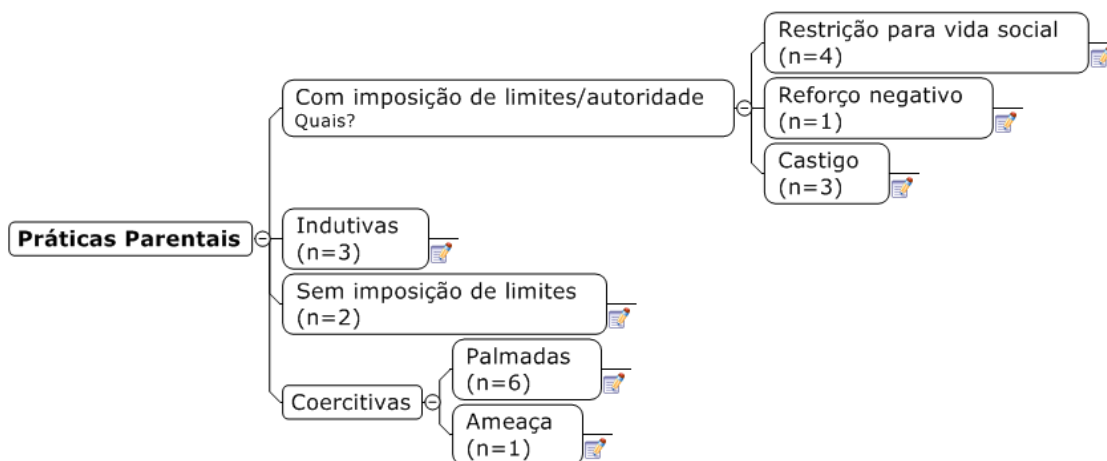


Figura 27. Práticas parentais relatadas pelas mães, pais e irmãos.

É interessante destacar que, em relação às práticas parentais, 1 família utiliza tanto a imposição de limites e autoridade quanto as ações coercitivas, e 1 família faz uso tanto das práticas indutivas quanto das coercitivas. Por outro lado, 3 famílias utilizam apenas as práticas coercitivas. Nestas famílias, nota-se que a relação conjugal é: harmônica e sem brigas; ruim e

com conflitos; harmônica, mas com brigas. Além disso, há distribuição das atividades domésticas entre os familiares, em 2 delas a mãe não trabalha fora do lar, e 2 delas foram consideradas como pouco participativas pela equipe técnica das instituições que as crianças participam.

No que se refere à coparentalidade, as verbalizações mostraram que existe tanto igualdade e negociação nas práticas parentais ($n=4$) quanto desigualdade e conflito ($n=7$). A igualdade e negociação pode ser identificada nas seguintes verbalizações: *Eu não gosto de me intrometer. Quando um tá falando o outro fica na sua, por mais que eu veja que ele tá errado* (F8-m). *E agora ele participa, e assim, nós dois temos a mesma linguagem* (F9-m). Já a desigualdade e conflito aparece nas seguintes verbalizações: *Sempre tem divergências, principalmente ela com o R. [criança do meio], porque a B. [mãe] acha que é de um jeito, eu acho que tem que ser de outro. Ele não é muito dado a estudo e aí tem hora que a gente se desentende um pouco por causa disso aí, que ela fala uma coisa e eu falo outra* (F15-pa). *Uai, tem esse lado, que eu tava te falando, que eu falo uma coisa e ele fala outra. Aí, sabe o que acontece, como eu sou mandona, enquanto eu não digo elas ficam me perguntando* (F18-m). Nota-se que a desigualdade nas práticas parentais foi comentada tanto pelos pais quanto pelas mães.

Nas famílias em que a coparentalidade foi caracterizada pela igualdade e negociação, a empregada doméstica realizava todas as atividades ($n=3$) e em somente uma, os genitores dividiam as atividades domésticas, não havendo, então, a sobrecarga de trabalho por parte das mães. Já a relação conjugal foi considerada, em especial, harmônica e sem brigas ($n=3$). Em 3 famílias, a mãe trabalhava como professora e em 1, ela era do lar. Logo, o exercício de uma profissão por parte da mãe foi outro indicativo de certa igualdade na coparentalidade.

Em se tratando das famílias em que a coparentalidade foi avaliada como desigual e conflituosa, observa-se que o pai não realizava nenhum tipo de atividade doméstica ($n=3$), ou existia a colaboração da empregada doméstica ($n=3$), ou a atividade doméstica era compartilhada por todos os familiares ($n=1$). Já em relação à ocupação das mães, a maioria era do lar ($n=3$), empregada doméstica ($n=1$), vendedora autônoma ($n=1$) ou professora ($n=1$). Estes dados indicam que o conflito na coparentalidade independe da distribuição das atividades domésticas, contrário ao resultado anterior. Por outro lado, o fato de a mãe não desempenhar atividade ocupacional fora do lar, assim como apresentado antes, é indicativo de conflito na coparentalidade.

Quanto às avaliações das relações parentais foi identificado que, em sua maioria, ela era boa ou ótima ($n=19$), na opinião de pais ($n=12$), mães ($n=16$) e irmãos ($n=10$), mas também foi avaliada por 5 (31,25%) mães como sendo ruim ou desgastante.

Tendo em vista os resultados já apresentados em relação às famílias das mães que avaliaram negativamente as relações parentais ($n=5$) pode-se observar: (a) existência de práticas parentais coercitivas ($n=3$); (b) desigualdade e conflito na coparentalidade ($n=2$); (c) muita participação das famílias nas instituições de atendimento ($n=3$); (d) frequentam grupo de pais e psicoterapia ($n=3$); e (e) reconhecimento positivo das informações e orientações dos serviços e atendimentos familiares ($n=4$).

Complementando, os participantes também mencionaram como gostariam que fossem suas relações parentais ($n=7$): com mais limites ($n=1$), sem superproteção ($n=1$), com diálogo melhor ($n=2$), com relação mais conciliatória/compartilhada entre os filhos ($n=1$) e com mais intimidade ($n=1$). Importante destacar que as expectativas quanto a uma relação melhor com os filhos foi mais mencionada pelas mães ($n=5$).

Em síntese, as relações parentais foram caracterizadas principalmente pela harmonia que existe entre pais e filhos, depois pelo diálogo (que foi mais comentado pelas mães), bem como pelos conflitos e o compartilhamento de cuidados com os filhos. As práticas parentais ($n=20$) também foram identificadas nas verbalizações dos participantes, mostrando que acontecem com imposição de limites e autoridade, sobretudo por parte das mães, que utilizam mais de práticas coercitivas (por exemplo, palmadas) do que indutivas. Além disso, a coparentalidade ($n=11$) foi mencionada, indicando que existe mais discordância e conflito do que concordância e negociação entre o casal para lidar com as questões relativas aos filhos. Por último, com relação aos valores e crenças ($n=7$), o respeito aos pais e a independência da criança foram os mais verbalizados.

Como são as Relações Fraternas, na Visão de Mães, Pais, Irmãos e Crianças

Quanto às relações fraternas, foram identificados alguns padrões de comunicação, como a coesão/união, mencionada somente pelos pais (16,67%): *Então, entre irmãs, elas são muito unidas também* (F8-pa). Já o cuidado e proteção foram mencionados mais pelas mães (18,75%): *A irmã adora ela [criança com deficiência], adora pentear o cabelo dela, trocar de roupa, cuidar dela* (F4-m).

Nas 3 famílias, nas quais o cuidado e a proteção do irmão foram mencionados ($n=6$), verifica-se que, segundo o relato das mães, elas são as cuidadoras exclusivas das crianças ($n=4$) e, para todas elas, foram positivas as informações e orientações dos serviços e atendimentos familiares, oferecidos pelas instituições de atendimento. Além disso, elas participavam de grupos de pais e psicoterapia ($n=2$), bem como de atendimentos informais ($n=2$), nas instituições de atendimento.

Nota-se, ainda, que a harmonia com brigas e discussões, e a harmonia com amor e carinho foi comentada somente pelas mães: *Porque eles brigam, mas daqui a pouco ela ta*

beijando ele, ele agradando ela. Não é uma coisa assim... de raiva (F1-m). Ah, eu acho que, não sei se todo irmão, se toda criança que convive junto é assim, uma hora brinca, uma hora briga, uma hora chora... (F7-m). Eles são amorosos um com o outro. Sempre, desde pequeno eu ensinei, sabe (F2-m). Já o conflito com agressão e brigas foi mais mencionado pelos irmãos - É, tem hora que ela briga comigo... Eu pego uma Barbie e ela quer a Barbie que eu pego. Aí é difícil, aí a gente se desentende, mas aí eu vou agradar ela assim e ela não gosta muito, ela fica brava, aí a gente se desentende (F4-i), e o conflito por ciúmes e competição mais mencionado pelas mães: Essa daqui também, rolou um pouco de ciúmes, de vez em quando dá entendeu. Eu falo: “não l., ninguém merece, ter ciúmes do seu irmão” (F6-m).

Em síntese, para os irmãos, a relação com a criança com deficiência é, principalmente, caracterizada pelos conflitos ($n=13$), depois pela harmonia ($n=11$), cuidado e proteção ($n=6$) e união ($n=2$). Apesar dos conflitos, todos os participantes avaliaram a relação como boa, sendo que a maioria avaliou que é boa e sem brigas ($n=12$) e alguns ($n=8$) consideraram boa, mas com brigas e discussões. Considerando a relação parental das 9 famílias que mencionaram a existência de conflito na relação fraterna, verifica-se que, em sua maioria ($n=7$), ela foi avaliada como boa. E quanto aos serviços e atendimentos realizados por essas famílias, nas instituições de atendimento, nota-se que elas participavam de confraternizações e festas ($n=4$), atendimentos informais ($n=3$) e grupo de pais ($n=2$).

Como os Participantes Avaliaram a Família

O que as Famílias têm de Positivo na opinião das Mães, Pais, Irmãos e Crianças? Os participantes avaliaram que, nas famílias, os aspectos positivos são: (a) a condição financeira ($n=2$), (b) a saúde ($n=2$), (c) a religião – compartilhada ($n=1$) e, (d) a rede social – convivência com amigos ($n=1$), e (e) as relações familiares ($n=29$). Quanto às relações familiares, elas foram avaliadas tendo em vista as relações do grupo todo, as conjugais, as parentais e as fraternas. A Tabela 18 mostra os aspectos positivos das relações familiares, com suas respectivas frequências, por participante.

Tabela 18

Principais Aspectos Positivos das Relações Familiares e suas Respectivas Freqüências, por Participante

CATEGORIAS	Participantes									
	Mães (n ^a =16)		Pais (n ^a =12)		Irmãos (n ^a =10)		Criança (n ^a =16)		Total ^c	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Do grupo										
União/companheirismo	3	18,75	2	16,67	3	30			8	26,67
Amor e amizade	3	18,75			1	10	1	6,25	5	16,67
Harmonia/tranquilidade	2	12,5	1	8,33	1	10			4	13,33
Colaboração em ativ. doméstica			1	8,33					1	3,33
Subtotal^b	8	44,44	4	22,22	5	27,78	1	5,56	18	60
Parentais										
Presença constante					1				1	3,33
Amor e amizade	2								2	6,67
Ganhar presentes							2		2	6,67
Sem dificuldades com criança	1		1						2	6,67
Subtotal^b	3	42,86	1	14,28	1	14,28	2	28,58	7	23,33
Conjugais										
	2	12,5	1	8,33						
Subtotal^b	2	66,67	1	33,33					3	10
Fraternas										
Amor	1	6,25							1	3,33
União/companheirismo	1	6,25							1	3,33
Subtotal^b	2	100							2	6,67
Total^c	15	50	6	20	6	20	3	10	30	100

^a O n é referente ao número total de participantes do respectivo grupo.

^b O subtotal refere-se ao número de verbalizações, da respectiva categoria, por grupo de participante, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações da respectiva categoria.

^c O total refere-se a quantas vezes as categorias foram citadas pelos participantes, pois um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria ou subcategoria, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações.

Quanto às relações do grupo familiar é interessante ressaltar que a característica de “união e companheirismo” foi mais citada pelos irmãos (30%) - *De bom assim, eu gosto porque, quando dá, assim de domingo o meu pai não trabalha, então almoçam todos reunidos...* (F4-i).

Já o “amor e amizade” foi a única característica mencionada por 1 criança - *Tem... deixa eu ver... (criança tava tossindo muito). Deixa eu ver... São amigos, amorosos... Acho que é só. Eu acho que sim* (F14-c), e a mãe foi a que mais comentou sobre os aspectos positivos do grupo.

Nas relações conjugais, os participantes relataram uma avaliação positiva da relação, mas não explicitaram o motivo, tampouco como é a relação: *O que tem de bom é que ela é excelente esposa, e tal... não deixa a desejar nada, ta bom demais* (F14-pa). Quanto às relações fraternas, foi destacado, por 1 mãe, como positivo o amor e a união/companheirismo entre eles: *Bom também em relação ao V. [criança com deficiência] é que eles amam o V. também, o C. Eles até brigam pela companhia dele (V.). Competem. De tanto que gostam dele. Eu chego até assim, a ficar meio brava com eles... porque tem que demonstrar pra todos né. É isto. (F2-m). E outra coisa que é de bom é que os maiores vão soltar uma pipa, por exemplo, chamam os menores. Vão jogar uma bola, chama eles também. Porque eu sempre ensinei isto, um chamar o outro. Sempre ensinei que os melhores amigos deles são a própria família. Os irmãos, ali. Os primeiros têm que ser os irmãos* (F2-m).

O que as Famílias têm de Negativo na Opinião das Mães, Pais, Irmãos e Crianças?

Os participantes identificaram 6 aspectos negativos nas famílias, conforme mostra a Figura 28. Apenas 2 pais disseram que não tem nada de ruim nas famílias - *Acho que... aqui em casa não, não tem dificuldade nenhuma. Eu diria que ta tudo ótimo* (F6-pa) ou não quiseram responder.

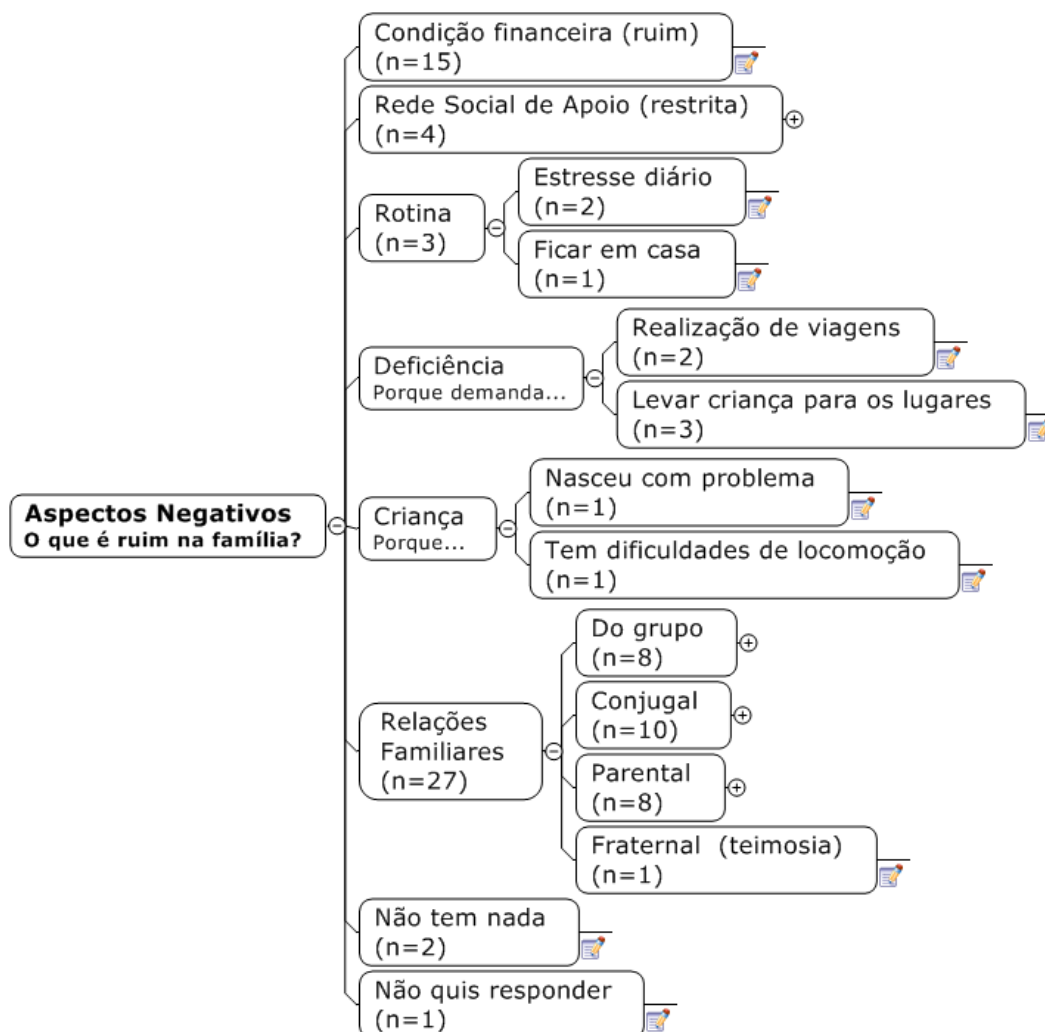


Figura 28. Principais aspectos negativos identificados nas famílias, na opinião de mães, pais, irmãos e crianças.

Quanto à condição financeira ($n=15$), segundo aspecto mais citado como negativo na vida das famílias, depois das relações familiares ($n=27$), é interessante observar que tanto os pais ($n=7$; 58,33%) quanto as mães ($n=7$; 43,75%) avaliaram como negativa esta condição da família, conforme mostram as seguintes verbalizações: *Ah, dificuldade todo mundo tem né, que é dinheiro!* (F1-p). *Dinheiro! (risos). A falta... quando ta chegando final do mês... o dinheiro tem que ser... esticado! Mas, Deus nunca deixou a gente passar necessidade... não!* (F5-m). A Tabela 19 apresenta os aspectos negativos das relações familiares com suas respectivas frequências, por participante.

Tabela 19

Aspectos Negativos das Relações Familiares e suas Respectivas Frequências, por Participante

CATEGORIAS	Participantes									
	Mães (n ^a =16)		Pais (n ^a =12)		Irmãos (n ^a =10)		Criança (n ^a =16)		Total ^c	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Do grupo										
Conflitos e brigas	3	18,75							3	11,11
Falta de compreensão/mágoa			1	8,33	1	10			2	7,41
Divisão não equilibradas nos cuidados com criança	1	6,25							1	3,70
Interferência da família extensa	1	6,25			1	10			2	7,41
Subtotal^b	5	62,50	1	12,50	2	25			8	29,63
Parentais										
Não envolvimento do pai	1	6,25							1	3,70
Inconsistência entre mãe e pai	1	6,25							1	3,70
Dificuldade de lidar com criança	1	6,25	1	8,33					2	7,41
Punição					1	10	3	18,75	4	14,81
Subtotal^b	3	37,50	1	12,50	1	12,50	3	37,50	8	29,63
Conjugais										
Conflitos e brigas	1	6,25	1	8,33	2	20	1	6,25	5	18,52
Comportamento do parceiro atual	2	12,50	2	16,67					4	14,81
Relação ruim	1	6,25							1	3,70
Subtotal^b	4	40	3	30	2	20	1	10	10	37,04
Fraternas										
Teimosia dos filhos	1	6,25							1	3,70
Subtotal^b	1	100							1	3,70
Total^c	13	48,15	5	18,52	5	18,52	4	14,81	27	100

^a O n é referente ao número total de participantes por grupo.

^b O subtotal refere-se ao número de verbalizações, da respectiva categoria, por grupo de participante, Sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações da respectiva categoria.

^c O total refere-se a quantas vezes as categorias foram citadas pelos participantes, pois um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria ou subcategoria, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações.

Em síntese, analisando o que cada participante considerou negativo na família, nota-se que para as mães a condição financeira foi o aspecto mais citado ($n=7$), seguido da relação do grupo ($n=5$) e das relações conjugais ($n=4$). Para os pais, a condição financeira ($n=7$) e as relações conjugais ($n=3$) foram os aspectos mais negativos, e para os irmãos as relações do grupo ($n=2$) e as conjugais ($n=2$) foram os aspectos mais negativos na vida em família. Por fim, para a criança, as relações parentais ($n=3$) foram citadas como os eventos mais negativos na família. Assim, as condições financeiras (para mães e pais), bem como as relações conjugais (para mães, pais, irmãos e crianças), do grupo (para mães e irmãos), e parentais (para crianças), foram consideradas como os aspectos mais negativos para os participantes.

Qual é a Família Ideal na Opinião das Mães, Pais, Irmãos e Crianças

Os participantes identificaram que para ser “ideal” a família precisa: ter casa própria ($n=1$), mudar de cidade ($n=1$), melhorar condições financeiras ($n=1$), ampliar rede social de apoio ($n=1$), não bater e nem colocar a criança de castigo ($n=1$), e ser mais legal ($n=1$). As crianças ($n=3$) opinaram muito mais em se tratando da “família ideal” do que quanto à “família real”.

As Concepções de Família, Mãe, Pai e Irmão de Crianças com e sem Deficiência

Neste tópico são apresentadas as concepções que pais, mães, irmãos e crianças têm sobre família, apontando quem é considerado parte da família – *nuclear, extensa, ampliada e contemporânea*. Em seguida, são descritas as concepções a respeito da família de criança com deficiência, tanto na visão das famílias quanto dos profissionais das instituições de atendimento (equipe técnica, coordenadores e gestores das instituições de atendimento), e dos gestores das políticas públicas. Por último, são apresentadas as concepções de pai, mãe e irmão (convivendo e não convivendo com criança que tem deficiência), considerando se ela é *igual/normal* ou se é *diferente* das demais crianças, resultantes das entrevistas com os pais, mães e irmãos.

O que é Família na Visão dos Familiares?

Tendo em vista os relatos dos participantes quanto ao que é família, foi construído um sistema integrado de categorias, que pode ser visualizado na Figura 29.

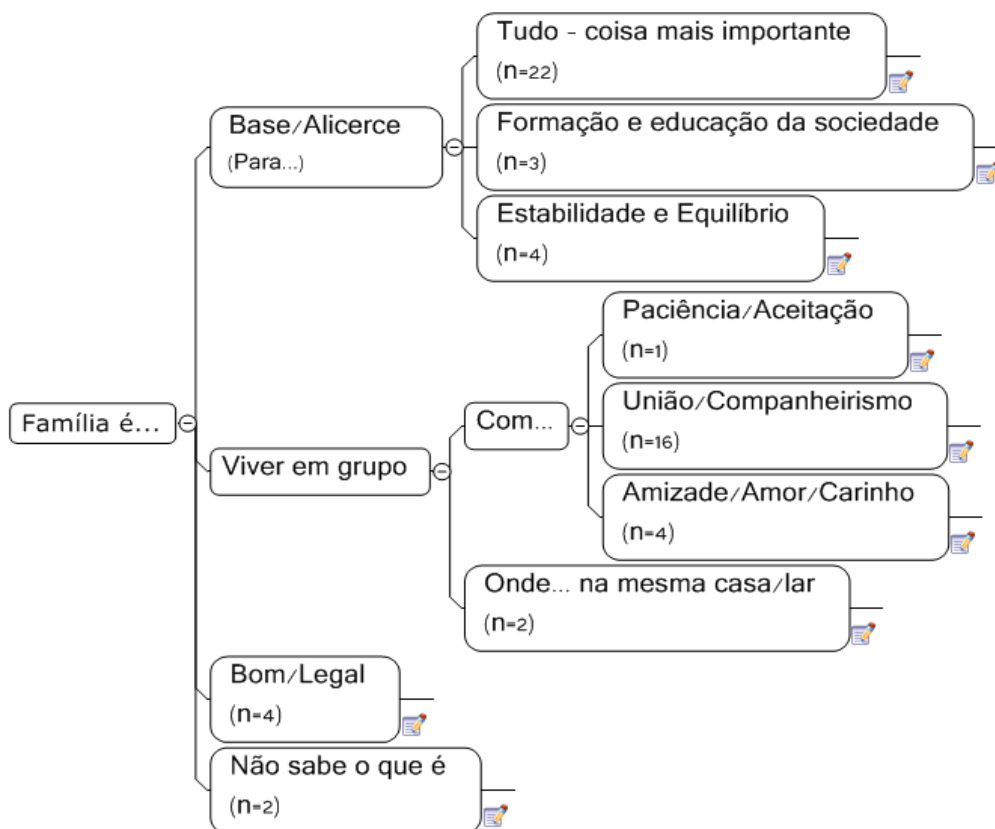


Figura 29. O que as mães, pais, irmãos e crianças pensam sobre o que é família.

Para os 54 participantes, a família é, principalmente, base/alicerce “para tudo, a coisa mais importante” ($n=22$; 40,74%), como mostra a Figura 30. Em todas as 16 famílias, pelo menos uma das pessoas (mãe, pai, irmão ou criança) considerou a família como base para tudo na vida. Por exemplo: *Minha família, minha família pra mim é... é tudo na minha vida né. Família pra gente é tudo (F1-m). Ah... uma família pra gente é tudo né. Eu acho que família é a coisa mais importante que tem (F1-pa)*. Apenas pais e mães consideraram a família como “base/alicerce para formação e educação da sociedade” ($n=3$; 5,55%), ou como “base/alicerce para estabilidade e equilíbrio” ($n=4$; 7,41%), como mostram as verbalizações: *Família é a instituição mais importante da sociedade... Porque é a base da formação dos jovens e crianças, assim... E não tem como uma sociedade se estabelecer sem a família (F9-m). Família, pra mim, família eu vejo assim que é a base da sociedade (F15-m). Olha, família pra mim é equilíbrio. Então eu acho, que por que a sociedade tá tão, tão... que as nossas famílias, infelizmente, perderam o equilíbrio (F18-m)*. A Figura 30 apresenta esta categoria e suas subcategorias com as respectivas frequências, por participante: mãe, pai e irmão.

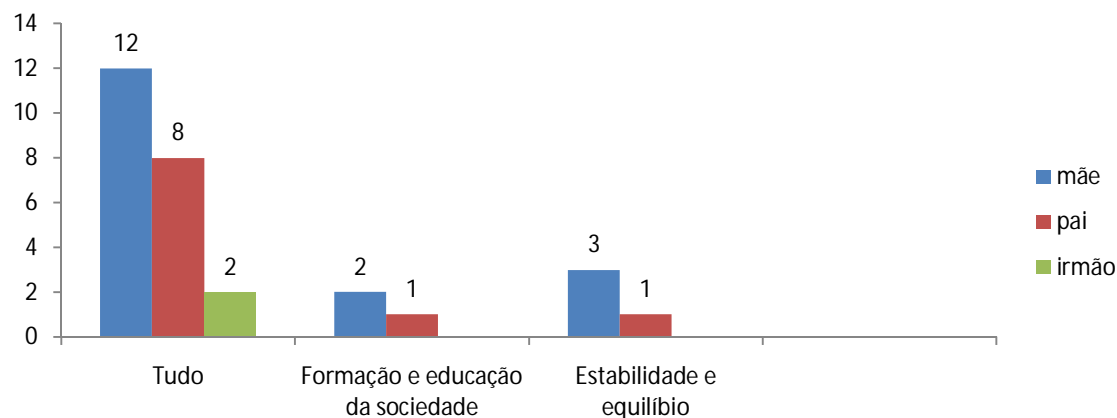


Figura 30. Categoria “Família é base/alicerce para”, identificando suas subcategorias com as respectivas frequências, por participante: mãe, pai e irmão.

Além disso, os participantes consideraram que família é viver em grupo principalmente com união/companheirismo ($n=15$). É importante destacar que a subcategoria que envolve amizade, amor e carinho foi a única mencionada por cada um dos familiares (mãe, pai, irmão e criança), sendo a única citada por 1 das crianças: *É um conjunto. Amizade... amor, o que mais? Várias coisas é um conjunto... de amizade, de amor* (F14-c).

A família também é viver em grupo na mesma casa ($n=2$), ou ainda, algo bom ou legal ($n=4$), na visão exclusiva dos irmãos. Por fim, 2 pais não souberam dizer o que é família: *Então, é bem diferenciado, eu não sei o que é, na verdade, uma família* (F8-pa). *Ah, isso daí eu não sei não* (F10-pa).

Em síntese, a concepção de família mais compartilhada pelos participantes ($n=29$) - “Base/alicerce para” - destaca, sobretudo, a importância desse grupo, que é considerado vital e indispensável para o desenvolvimento humano e da sociedade, inclusive.

Quem Pode Fazer Parte da Família? Quais as Tipologias de Famílias?

Para as famílias deste estudo, a estrutura familiar pode incluir até sete diferentes tipologias de família, como apresenta a Figura 31. As frequências apresentadas se referem ao número de verbalizações identificadas em cada uma das categorias.

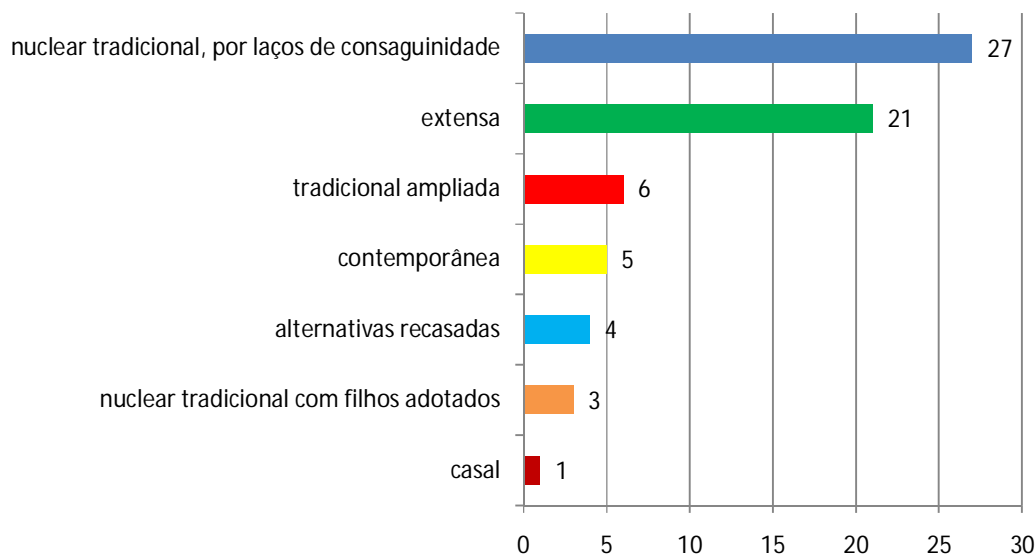


Figura 31. Tipologias de família e suas respectivas frequências.

Um pai considerou que um casal é uma família: *Pois é, uma família pra mim é aquela que, um conjunto de pessoas, que começa lá no casal, que se conhecem, ficam juntos, pelo casamento ou não, constituem uma família, é, com princípios religiosos* (F18-pa). Já a concepção de família como nuclear tradicional com filhos adotados ($n=3$) foi comentada por 2 das 16 mães e 1 dos 10 irmãos. No caso da mãe da criança com DI, ela (a mãe) que foi adotada, e quanto à mãe e ao irmão da criança com DV, a criança que foi adotada.

A concepção de família alternativa/recasada ($n=4$) foi comentada por 1 mãe, 1 pai e 1 irmão de criança com DA, e apenas por 1 pai da família de criança com DF. As próximas verbalizações ilustram esta concepção de família. *Minha família, hoje, sou eu, C., Gi. e B., né? A minha casa se resume a eu, C., Gi. e B. Ele é meu companheiro já há três anos. E aí a gente vai casar, agora, e pretende ter mais filhos, né? Eu acho que vou ter mais um ou dois* (F9m). *Essa família pra mim é, no meu caso, hoje a L. e as meninas [filhas da esposa], participar da vida das meninas, participar da vida da L.* (F9-pa).

A concepção de família contemporânea ($n=5$), como aquela que incorpora a família tradicional, a extensa e a ampliada, foi citada por 2 mães, 1 pai, 1 irmão e 1 criança. Esta foi mais considerada pelas famílias de crianças com DA. Já a concepção de família tradicional ampliada ($n=6$), como aquela que incorpora amigos, colegas de trabalho e vizinhos, foi comentada por 1 mãe, 3 pais, 1 irmão e 1 criança. Esta concepção foi mais citada por genitores.

Quanto à concepção de família extensa ($n=21$), como aquela que incorpora parentes por consanguinidade e/ou legais, esta também foi mais citada por mães e pais, conforme mostram as seguintes verbalizações: *Meus pais, tios e tias da família do meu marido* (F2-m). *Tenho meu*

pai, com 66 eu acho, minha mãe já se foi. Tenho irmão também, 4 irmãos. Pra mim mesmo não estando aqui é minha família (F6-pa).

A família nuclear tradicional somente por laços de consanguinidade foi a mais citada, 10 mães, 4 pais, 5 irmãos e 8 crianças comentaram a respeito: *Na minha nuclear mesmo, que participa de tudo, é eu, meu esposo, né, as minhas 3 filhas (porque... até problemas financeiros mesmo eu não escondo, principalmente da mais velha) (F8-m). Eu não tenho muito o que falar de família... pra mim, eu conheço agora, digamos assim, eu, minha esposa e minhas 3 filhas. Pra mim, elas são minha família. Então, eu acho que pra mim família é o que 'tá' aqui comigo, é a minha esposa e minhas filhas. Elas são minha família (F8-pa). Minha mãe, meu pai, eu, a M., a G. (F8-i). Eu... Papai, mamãe, o C.(irmão) (F10-c).*

Portanto, as crianças apresentaram concepções bem diversificadas de família, em especial, a tradicional por laços de consanguinidade, somente não comentaram sobre a família tradicional com filhos adotados e alternativa/recasada.

O que é Família de Criança com Deficiência?

Para responder essa questão foram consideradas as respostas dos 38 familiares (mãe, pai e irmão), dos 25 profissionais das instituições de atendimento (equipe técnica – exceto do médico, coordenadores técnicos e gestores), e dos 3 gestores das políticas públicas. No que se refere à concepção de família que tem criança com deficiência, as respostas se dividiram em dizer que é uma família igual/normal a qualquer outra ($n=15$) ou que é uma família diferente ($n=74$). Destacando que, um mesmo participante pode ter mencionado uma ou mais respostas/categorias para essa questão.

A família foi vista como *igual/normal* no que tange à criança, porque ela requer cuidado e tratamento similar ($n=5$) - *Mas aqui em casa eu trato ele igual aos outros. Não sei, não tem diferença assim não! (F6-m). Pra mim eu não vejo ela como deficiente. Aqui em casa eu trato ela como eu trato essa, como eu trato a outra. Eu trato ela igual. Então, pra mim eu não vejo a G. como uma deficiente, entendeu? (F8-pa).* É possível observar, na Figura 32, que a família de criança com deficiência é considerada como igual/normal, sobretudo para os familiares.

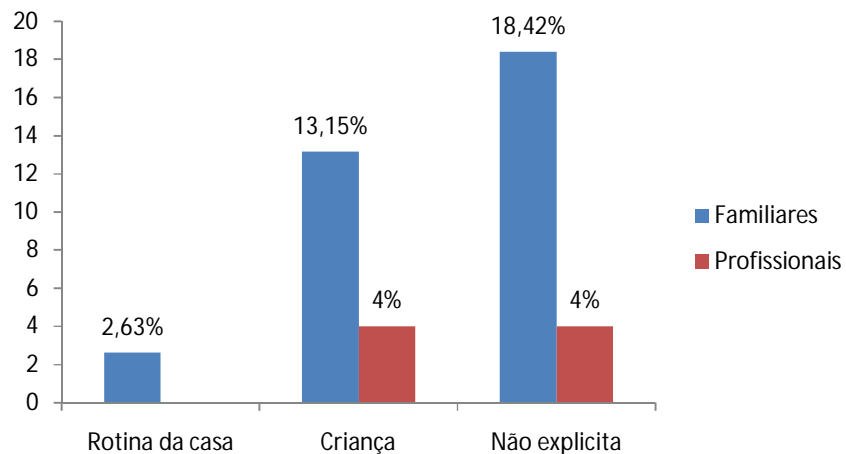


Figura 32. Categoria “Criança com deficiência é igual/normal” e suas subcategorias com os respectivos percentuais, por participante: familiares e profissionais.

Por outro lado, a família foi considerada como diferente principalmente quanto à deficiência/criança ($n=73$), porque a situação vivida: (a) possibilita experiências/emoções diferentes ($n=6$); (b) permite valorizar pequenas coisas na vida ($n=7$); e (c) causa maior preconceito ($n=10$). Na Tabela 20 é possível observar que o fato da deficiência/criança causar maior sofrimento foi a categoria de maior frequência (43,48%) e foi verbalizada, especialmente, pelos profissionais (26,92%) e menos pelos familiares (7,90%). Ao mesmo tempo, a valorização de pequenas coisas na vida foi mais comentada por 15,38% dos profissionais e menos pelos familiares (7,90%).

Tabela 20

Motivos que Justificam porque a Família da Criança com Deficiência é Diferente e suas Respectivas Frequências por Participante: Familiares e Profissionais

CATEGORIA	PARTICIPANTES				Total ^b	
	Familiares (n ^a =38)		Profissionais (n ^a =26)		n	%
	n	%	n	%		
Possibilita experiências e emoções diferentes	4	10,52	2	7,69	6	26,09
Permite valorizar pequenas coisas na vida	3	7,90	4	15,38	7	30,43
Causa maior sofrimento/preconceito	3	7,90	7	26,92	10	43,48
Total ^b	10	43,48	13	56,52	23	100

^a O n é referente ao número total de familiares e de profissionais participantes.

^b O total refere-se a quantas vezes as categorias foram citadas pelos participantes, pois um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações.

Além disso, a família foi considerada como *diferente* porque a deficiência/criança demanda: (a) maior cuidado, atenção e preocupação (n=11); (b) rede social de apoio mais ampla (n=7); (c) maior esforço/dedicação exclusiva (n=5); (d) mais participação social, busca de recursos (n=4); (e) adaptação do espaço físico e da linguagem (n=4); (f) aceitação da deficiência (n=2); e (g) maior conhecimento/informação (n=1). É interessante destacar que a categoria de maior frequência foi “maior cuidado e atenção” (n=11; 32,35%), sendo mais comentada pelos familiares (23,68%), e que 61,76% das verbalizações referentes às categorias foram dos familiares, conforme a Tabela 21 apresenta.

Tabela 21

Tipos de Exigências que a Criança com Deficiência Apresenta para a Família, com as Respectivas Frequências por Participante: Familiares, Profissionais das Instituições de Atendimento e Gestores dos Ministérios

CATEGORIA	PARTICIPANTES									
	Familiares (n ^a =38)		Profissionais das instituições de atendimento (n ^a =26)				Gestores Ministérios (n ^a =3)		Total ^b	
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Maior esforço	5	13,15					5	14,71		
Maior cuidado e atenção	9	23,68	1	3,85	1	33	11	32,35		
Mais informação	1	2,63					1	2,94		
Rede social de apoio	1	2,63	5	19,23	1	33	7	20,59		
Mais participação social			4	15,38			4	11,76		
Adaptação do espaço físico e da linguagem	4	10,52					4	11,76		
Aceitação da deficiência	1	2,63	1	3,85			2	5,89		
Total ^b	21	61,76	11	32,35	2	5,89	34	100		

^a O n é referente ao número total de familiares, de profissionais das instituições de atendimento e de gestores dos ministérios.

^b O total refere-se a quantas vezes as categorias foram citadas pelos participantes, pois um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações.

Em síntese, a família de criança com deficiência é considerada como diferente, especialmente, por que: (a) para os familiares ela possibilita experiências diferentes, permite valorizar pequenas coisas na vida, mas ao mesmo tempo causa maior preconceito e demanda maior esforço/dedicação, cuidado, tempo e conhecimento/informação, (b) para os profissionais ela permite valorizar pequenas coisas na vida, mas causa maior preconceito, exigindo cuidado,

atenção, tempo, preocupação, rede social de apoio mais ampla, mais participação social, e busca de recursos; e (c) para os gestores das políticas públicas ela demanda maior cuidado, atenção, tempo e preocupação.

O que é Ser Mãe/Pai?

Os relatos dos participantes (mães e pais) referentes ao que é ser mãe e ser pai foram analisados no sistema integrado de categorias que a Figura 33 apresenta.

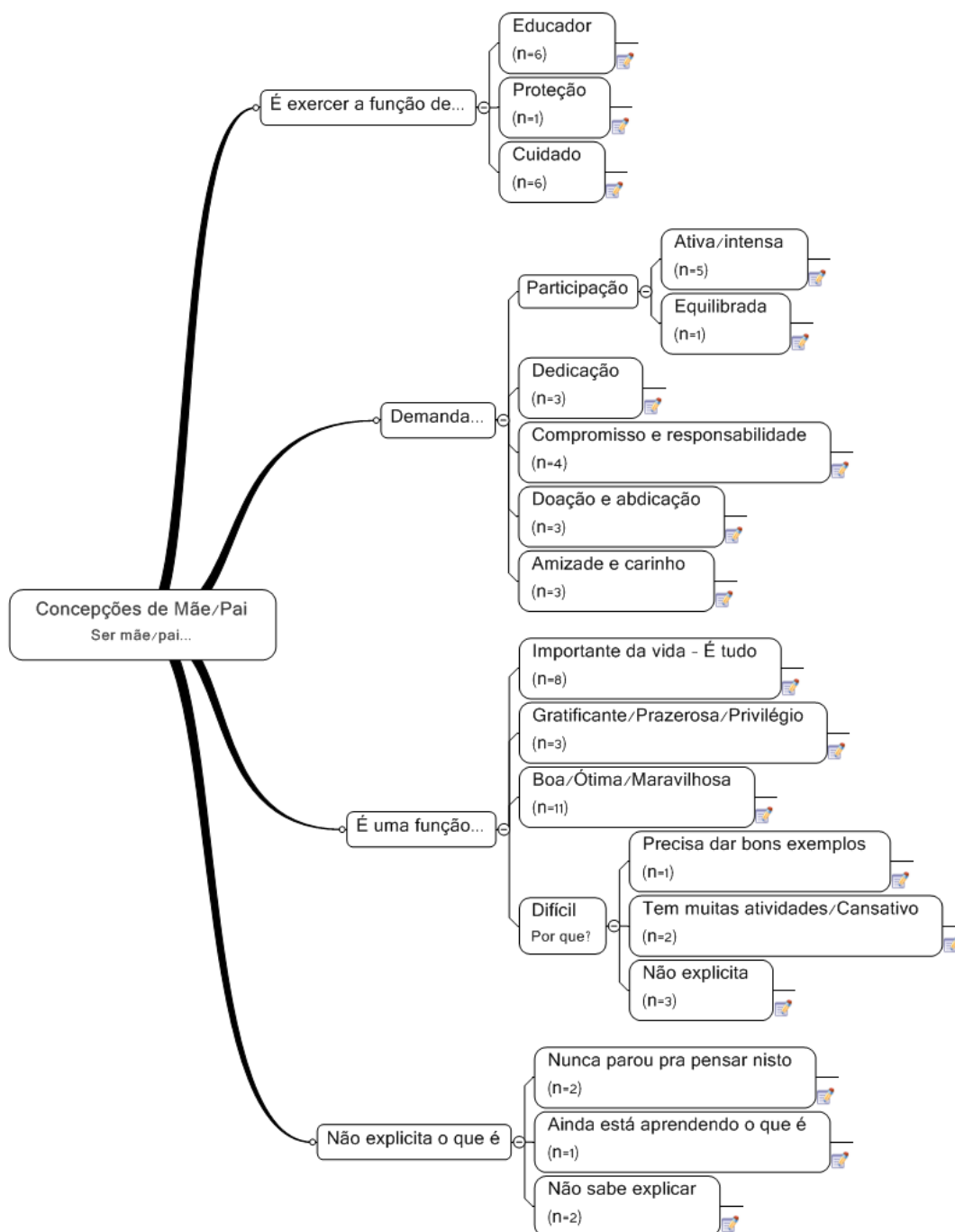


Figura 33. Concepções de mãe e de pai na visão dos mesmos.

Ser mãe/pai, para as mães e os pais entrevistados é “exercer a função de” educador ($n=6$), conforme mostra a seguinte verbalização: *Porque quem ama, né... quem ama educa! De uma forma ou de outra você tem que tentar educar, né. Mesmo que mais pra frente ele desvie do caminho que você ta tentando... colocá-lo* (F12-m). É também exercer a função de proteção ($n=1$) e de cuidado ($n=6$), como exemplifica a verbalização: *Ser mãe pra mim é cuidar...* (F7-

m). Na Tabela 22 verifica-se que a função de educador foi considerada tanto pelos pais (25%) quanto pelas mães (18,75%).

Tabela 22

Tipos de Funções que Pai/Mãe exercem, com as Respectivas Frequências por Participante: Mães e Pais

CATEGORIA	PARTICIPANTES					
	Mães		Pais		Total ^b	
	<i>(n^a=16)</i>		<i>(n^a=12)</i>			
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Educador	3	18,75	3	25	6	46,16
Proteção	1	6,25			1	7,68
Cuidado	2	12,50	4	33,33	6	46,16
Total ^b	6	46,16	7	53,84	13	100

^a O *n* é referente ao número total de mães e pais participantes.

^b O total refere-se a quantas vezes as categorias foram citadas pelos participantes, pois um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações.

Além disso, ser mãe/pai demanda: (a) participação ativa/intensa (*n*=5); (b) participação equilibrada (*n*=1); (c) dedicação; (d) compromisso e responsabilidade (*n*=4); (e) doação e abdicação (*n*=3); e (f) amizade e carinho (*n*=3). Neste caso, verifica-se que tanto as mães (12,50%) quanto os pais (25%) consideram que ser mãe/pai demanda participação ativa e dedicação na vida do filho, embora os pais tenham comentado mais que as mães. Por outro lado, foram somente as mães (18,75%) que comentaram da importância da doação e abdicação, e da amizade e carinho.

Ser mãe/pai é considerado, também, uma função: (a) importante na vida – É tudo (*n*=8), (b) gratificante, prazerosa, privilegiada (*n*=3), (c) boa, ótima, maravilhosa (*n*=11) e (d) difícil, porque precisa dar bons exemplos (*n*=1), e porque tem muitas atividades/cansativa (*n*=2).

Portanto, é importante ressaltar que, sobretudo as mães consideraram que ser mãe é uma função importante na vida – é tudo, bem como gratificante/prazerosa, uma boa/ótima experiência. Em geral, as concepções que mães e pais têm destacaram que ser pai e ser mãe é,

sobretudo, exercer uma função de educador, protetor e cuidador, e que ao mesmo tempo demanda participação, dedicação, compromisso, doação e amizade/carinho.

O que é Ser Mãe ou Ser Pai de uma Criança com Deficiência?

Para as mães e pais entrevistados, ser mãe/pai de criança com deficiência se divide entre ser igual/normal a qualquer outra família ($n=18$) ou, sobretudo, ser diferente ($n=51$). Contudo, mães ($n=6$) e pais ($n=6$) também consideraram que independente de ser igual ou diferente, ser mãe/pai é bom/maravilhoso/gratificante: *É muito prazeroso* (F18-pa). *É uma criança muito, mas muito, muito, muito gostosa de você ter. Então, as pessoas que fazem esta pergunta elas não têm noção! Não é a gente que fez bem pra F., é a F. que fez bem pra família* (F18-m).

No que tange a ser igual/normal, eles responderam que é porque a criança tanto requer tratamento similar ($n=3$), quanto apresenta qualidades ou características similares das outras crianças ($n=4$), conforme mostram as seguintes verbalizações: *Mas eu acho que não vai ser diferente, não. Acho que não vai ser diferente, vai ser igual. Vamos tratar igual, tudo igual, acho que vai ser igual* (F7-pa). *Não tem problema, pra mim é... natural. Não tem dificuldade. Porque tudo que eu vejo os outros fazendo... ele faz! Então, pra mim não tem dificuldade em ser mãe. Pra mim é tudo normal* (F13-m). Além disso, é considerado igual/normal porque o amor de mãe/pai é incondicional ($n=7$), como ilustra o seguinte relato: *Ah, eu acho que é [igual]. O amor é o mesmo, é incondicional, tá entendendo* (F3-m). *Eu acho que assim, ser pai, o amor, o carinho que for, é tudo igual* (F7-pa). Nota-se que ser mãe/pai de criança com deficiência é igual/normal em relação a todos os motivos tanto para os pais quanto para as mães, apesar da explicação de que o amor é incondicional, tenha sido maior nas verbalizações das mães. Além disso, pais e mães consideraram ser igual/normal tendo em vista, principalmente, a criança, que apresenta necessidades, qualidades e características iguais as das demais crianças.

Quanto à concepção de “Ser mãe e pai de criança com deficiência” como sendo algo diferente, a Figura 34 mostra “Porque...” e “Em que aspectos” mães e pais consideram que é diferente.

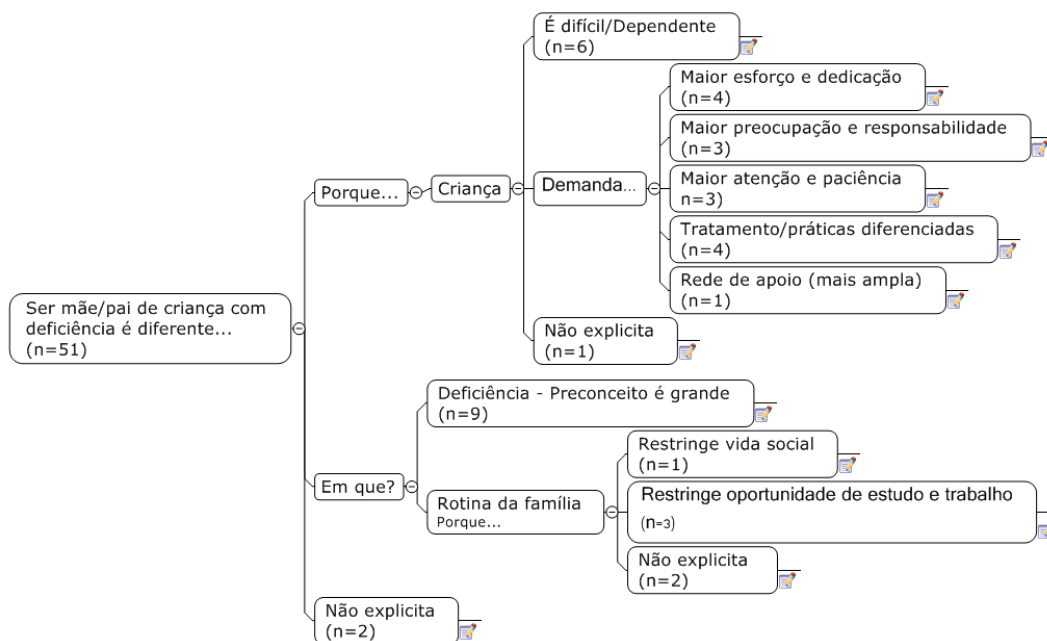


Figura 34. “Porque...” e “Em que aspectos” mães e pais consideram que é diferente ser mãe/pai de criança com deficiência.

A primeira explicação identificada foi quando os genitores disseram que é porque “a criança é difícil”, dependente. Além disso, é diferente porque a criança tem várias demandas, sendo possível observar na Tabela 23 que os genitores concordam em relação a quase todos os tipos de exigência da criança, mesmo que, 4 das 5 exigências citadas tenham sido mais comentadas pelas mães. No total, 66,67% dessas verbalizações foram mencionadas pelas mães.

Tabela 23

Tipos de Exigências que a Criança com Deficiência Apresenta na Vida de Mães/Pais, com as Respectivas Frequências por Participante: Mães e Pais

CATEGORIA	PARTICIPANTES					
	Mães (n ^a =16)		Pais (n ^a =12)		Total ^b	
	N	%	n	%	n	%
Maior esforço e dedicação	2	12,50	2	16,67	4	26,67
Maior preocupação e responsabilidade	2	12,50	1	8,33	3	20
Maior atenção e paciência	2	12,50	1	8,33	3	20
Tratamento/práticas diferenciadas	3	18,75	1	8,33	4	26,67
Rede de apoio mais ampla	1	6,25			1	6,66
Total ^b	10	66,67	5	33,33	15	100

^a O n é referente ao número total de mães e pais participantes.

^b O total refere-se a quantas vezes as categorias foram citadas pelos participantes, pois um mesmo participante pode ter mencionado mais de uma categoria, sendo o seu percentual calculado tendo em vista o número total de verbalizações.

A diferença também foi identificada quanto à deficiência da criança que gera preconceito (n= 9): *Porque tem hora que é desesperador. O preconceito é muito grande (F9-m). Sem contar que as pessoas passam a olhar pra você de maneira diferente! As pessoas começam a te olhar diferente! Esse camarada é diferenciado, né? Como é que pode, né? (F18-p)*. Neste caso, verifica-se que o preconceito foi mais verbalizado pelas mães (n=7) do que pelos pais (n=2), e que essas 9 famílias foram avaliadas, em sua maioria (n=6), como muito participativas pelas equipes técnicas das instituições de atendimento.

Além disso, na rotina da família, também foram identificadas diferenças, porque restringe as oportunidades de estudo e emprego (n=3) – na visão das mães. Algumas mães (n=2) não souberam explicar os motivos da mudança na rotina: *A C. mudou muito a minha vida... E eu vejo assim que ela veio pra mudar nossa vida. [...] Quando a minha filha nasceu a minha vida mudou completamente, em todos os sentidos (F15-m)*.

Em síntese, ser mãe ou ser pai de criança com deficiência para aqueles que consideraram ser diferente, o foco da análise era a criança, a sua deficiência, que demanda mais cuidados, mais atenção e que gera preconceito, e muda a rotina da família. Percebe-se também, que as concepções não diferem na visão das mães e dos pais, embora as mães tenham

mencionado mais a vivência de maior preconceito e mais mudanças na rotina, em função da deficiência da criança. As mães parecem ser mais influenciadas pela deficiência, uma vez que têm suas vidas profissionais alteradas, deixando de trabalhar e/ou estudar.

O que é Ser Irmão?

Embora somente 6 dos 10 irmãos tenham comentado sobre esta concepção, a maioria disse que se trata de ser “amigo/companheiro” (n=4) – *Ah, eu acho que é uma pessoa que você pode contar sempre assim... Tá sempre junto com a pessoa. É que tipo, você pode contar com ela em qualquer situação* (F2-i). Além disso, consideraram que é “conviver” (n=1) – *Ah, eu acho que é assim, mais conviver com o irmão, convivência. É o jeito... Um amigo, vc pode se decepcionar a qualquer hora. Irmão você também pode se decepcionar, mas você vai ter um motivo, você vai saber entender o porque. Você tá... assim, desde que você nasceu você ta com ele* (F2-i), e muito legal (n=1) – *Ai... é muito legal, apesar dela brigar muito comigo. Eu gosto muito* (F3-i).

O que é Ser Irmão de uma Criança com Deficiência?

Para os irmãos, ser irmão de uma criança com deficiência é principalmente algo diferente (n=9), ou pode ser igual/normal (n=2) – *Ah eu vejo ela como uma criança normal, sem nenhum problema* (F3-i). *Ah... normal assim... eu não tenho nada contra* (F4-i). A diferença é apresentada na Figura 35, mostrando as explicações para isso, como ilustram as seguintes verbalizações: *Ele é, é... diferente... tem algumas diferenças. As pessoas falam de vez em quando assim: “o que ele tem? Porque ele parece que entende você mais do que os outros”* (F2-i). *Porque com ela, ela tem mais dificuldade pra aprender, né. Então, com ela é mais difícil!* (F1-i). *Porque a F., ela, tipo, ela ta muito manhosa, chorona, fica toda hora me batendo, me batendo, só dando uns tapinhas aqui* (F18-i).

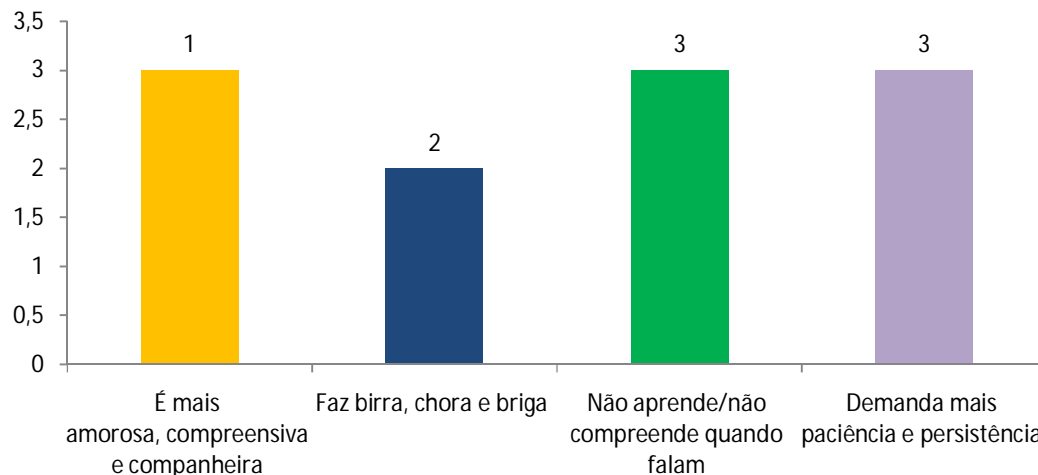


Figura 35. Porque os irmãos consideram que é diferente ser irmão de uma criança com deficiência.

No entanto, alguns irmãos também consideraram que ser irmão de uma criança com deficiência pode ser tanto bom/gostoso ($n= 4$) – *Eu gosto muito de ter ela como minha irmã* (F3-i), quanto chato/não gosta ($n=1$) – *Eu não gosto muito de ter irmão. Ela sempre foi assim. Agora ficou pior* (F18-i).

Em síntese, ser irmão, para os participantes, é algo positivo, caracterizado pela vida em conjunto, pelo amor e companheirismo, sendo considerado algo “legal”. Contudo, quando se focaliza ter um irmão com deficiência, a concepção se divide entre ser igual ou, em sua maioria, ser diferente. Essas diferenças se referem principalmente aos aspectos negativos, que evidenciam o comportamento negativo da criança e suas dificuldades, o que pode indicar tanto insatisfação e dificuldades dos irmãos na relação que estabelece com a criança quanto alegria e prazer.

DISCUSSÃO

Este capítulo está dividido em três seções. Na primeira seção, é realizada a discussão dos resultados, englobando: (a) as características das famílias NE; (b) a participação e o envolvimento da família e dos profissionais nos serviços e nos atendimentos oferecidos pelas instituições; e (c) os serviços e atendimentos familiares, bem como as políticas públicas da saúde e da educação. Na segunda seção, ênfase é dada à proposição dos Programas de Educação Familiar (PEF) como uma alternativa promissora no atendimento às famílias NE. Por fim, na terceira seção, são apresentadas as considerações finais, com destaque para as contribuições teóricas, empíricas e limitações deste estudo, e a necessidade de investigações futuras.

O que os Resultados Sugerem?

Dada a enorme quantidade de dados empíricos gerados por esta tese e a complexidade do assunto, foram selecionados alguns aspectos considerados importantes para suscitar reflexões e estimular a produção empírica sobre os programas de atendimento familiar. Assim, nesta seção, serão discutidos os principais resultados referentes às características das famílias NE e à participação e envolvimento da família e dos profissionais nos serviços e nos atendimentos oferecidos pelas instituições. Destaque também será dado às características dos serviços e atendimentos familiares, bem como às políticas públicas da saúde e da educação.

Características das Famílias NE

Diante da diversidade de características das famílias NE, foram selecionadas aquelas consideradas mais relevantes para a análise das questões de pesquisa deste estudo. Ênfase será dada às concepções e relações familiares, aos modos de vida das famílias, especificamente a divisão de tarefas domésticas e o cuidado dos filhos, e à rede social de apoio das famílias.

As Concepções e as Relações Familiares

Quais são as concepções que os familiares têm de família, mãe, pai e irmão? Como eles descrevem e avaliam as relações nos diversos subsistemas familiares?

Concepção de família, mãe, pai e irmão para as famílias NE. A concepção de família mais mencionada pelos participantes considera a família como vital e indispensável para o desenvolvimento humano, inclusive para a sociedade, confirmando os dados da literatura

(Bronfenbrenner, 1994; Dessen & Biasoli-Alves, 2001; Pinheiro & Biasoli-Alves, 2008). Somado a isso, eles evidenciam a necessidade de que para ser família é preciso viver junto, principalmente com união, amor/amizade e compreensão. Assim, nota-se que, para essas famílias NE, a concepção de família não difere daquela compartilhada pela sociedade em geral, que também valoriza essas mesmas características na vida em família (Martin & Angelo, 1999).

Além disso, a família nuclear tradicional, constituída por pai, mãe e filhos, em sua maioria por laços de consanguinidade e algumas por adoção, foi a mais verbalizada pelos participantes. Porém, outros tipos de famílias também foram mencionados, como a família tradicional ampliada, que incorpora amigos, colegas de trabalho e vizinhos, e a família contemporânea, que incorpora a família tradicional, a extensa e a ampliada. Nota-se que essa concepção de família nuclear tradicional, embora continue sendo predominante, não é a única forma aceita, como alguns autores vem afirmando (Georgas, 2006; Sabóia & Cobo, 2005).

Por outro lado, no que se refere à concepção de família, de mãe e de pai que tem criança com deficiência, os participantes mencionaram, principalmente, que estas famílias são diferentes, em especial, quanto à deficiência/criança que demanda maiores cuidados e atenção. Estas mesmas exigências foram apontadas anteriormente por Barnett e Boyce (1995) e Paniagua (2004). A equipe técnica e os gestores das instituições concordaram e acrescentaram que a família é diferente porque a deficiência/criança demanda uma rede de apoio mais ampla, mais participação social das famílias e busca de recursos, tanto da assistência social quanto da saúde.

Os dados corroboram a afirmação de que esses pais encontram-se mais vulneráveis à vivência de estresse do que os pais de crianças com desenvolvimento típico (Baker & cols., 2003; Coutinho, 2004; Nunes & cols., 2008). As mães, embora nem todas, disseram que elas são as que mais vivenciam preconceito, mudanças na rotina, e tem suas vidas profissionais alteradas, deixando de trabalhar e/ou estudar fora do lar, em função da deficiência da criança. Assim, as mães tendem a ocupar muito mais o seu tempo com atividades relativas à criança do que consigo mesmas (Barnett & Boyce, 1995; Paniagua, 2004).

Apesar de algumas famílias perceberem a si próprias como precisando de mais cuidados e atenção, outras também acreditam que a família de uma criança com deficiência é diferente porque passa por experiências e emoções diferentes, e valoriza pequenas coisas da vida. Isto confirma o que Falkenbach e cols. (2009) constataram quanto aos bons níveis de adaptação e satisfação das famílias que têm filhos com deficiência. Para esses autores, as famílias que têm filhos com deficiência, mesmo assim, conseguem se adaptar às mudanças e adversidades que enfrentam, e se sentem satisfeitas com a vida que levam.

No concernente à concepção do que é ser irmão de uma criança com deficiência, os irmãos relataram aspectos positivos e negativos advindos do comportamento e das limitações da criança para realizar determinadas atividades. Isto confirma os dados de pesquisas anteriores, as

quais ressaltam os conflitos na relação entre eles (Foley, 2004; Seltzer & cols., 1991) e, ao mesmo tempo também corrobora as afirmações de que esse tipo de relação tende a ser positiva (Cuskelly & Gunn, 2006; Gomes & Bosa, 2004; Van Riper, 2000). É preciso destacar que conflitos são esperados nas relações fraternas, independente de haver ou não uma criança com deficiência na família (Felson, 1983; Ruth, 2004).

Nesse sentido, faz-se necessário que as instituições ofereçam atendimentos que possam auxiliar o irmão da criança na convivência com a mesma, e que seus genitores também possam contar com o apoio devido para que consigam administrar essas questões entre os filhos, conforme sugerido por Schmitterlöw e Pérez-López (2004). O irmão precisa ser integrado na instituição de atendimento não apenas como mais uma pessoa para dar continuidade à “reabilitação” da criança em casa, mas, como alguém que precisa de apoio, esclarecimento, orientação e “escuta”. Assim, a produção do conhecimento a respeito das relações fraternas é imprescindível para que os profissionais trabalhem com as famílias de crianças NE.

Principais características das relações parentais nas famílias NE. As práticas parentais mencionadas pelos participantes acontecem, muitas vezes, com imposição de limites/autoridade, principalmente por parte das mães, que utilizam mais de práticas coercitivas (palmadas) do que indutivas (orientação). Práticas como essas tendem a produzir um efeito muito mais negativo do que positivo no desenvolvimento dos filhos, sendo associadas a comportamentos de incompetência social por parte das crianças (Bolsoni-Silva & cols., 2009; Dessen & Braz, 2005b; Szelbracikowski & Dessen, 2007; Newman & cols., 2008). Isto indica que uma das dificuldades nessa interação pode estar na promoção do desenvolvimento da autonomia e responsabilidade da criança; na compreensão, aceitação da sua deficiência e respeito pelo seu nível de desenvolvimento (Brazelton & Greenspan, 2002). Para esses autores, quando os genitores são bem sucedidos nessas tarefas, eles conseguem satisfazer necessidades essenciais da sua criança. Contudo, percebe-se que, em se tratando dessas famílias, essas não são tarefas fáceis de serem realizadas, mesmo sendo elas atendidas por instituições que trabalham com questões próprias do desenvolvimento da criança.

Esses resultados demonstram a necessidade de se investir mais em serviços e atendimentos familiares que possam promover melhores relações parentais de modo a auxiliar os genitores no desenvolvimento de um estilo parental que seja autoritativo. Portanto, é fundamental que se invista em programas de intervenção com as famílias, dando-se ênfase ao ensino de práticas educativas parentais (Salvador & Weber, 2008).

No que tange à coparentalidade, os relatos das entrevistas evidenciaram que existe tanto discordância/conflito quanto concordância/negociação entre o casal para lidar com as questões relativas aos filhos com deficiência. Considerando que a coparentalidade negativa (disfuncional)

tende a impactar o próprio desenvolvimento da família e, conseqüentemente, da criança (McHale & Rasmussen, 1998; Schoppe, Mangelsdorf & Frosch, 2001), faz-se necessário que as pesquisas futuras passem a ampliar o foco de análise para incluir a multiplicidade de deficiências nos estudos da coparentalidade. Isto se deve ao fato de os estudos da coparentalidade em famílias de crianças com desenvolvimento atípico, estarem, basicamente, centrados em famílias de crianças com comportamento exteriorizado e com transtornos do desenvolvimento (Schmidt, 2008). Conhecer o impacto da coparentalidade no desenvolvimento da criança com deficiência, bem como o quanto a existência da deficiência influencia na coparentalidade, consiste em rico conhecimento para o planejamento de programas de intervenção com famílias.

Principais características das relações conjugais nas famílias NE. A maioria dos casais disse estar satisfeitos com a sua relação conjugal, mesmo mencionando que existem brigas, discussões, falta de diálogo e pouca participação do marido no lar. De acordo com Bolsoni-Silva e Marturano (2010) e Dessen e Braz (2005b), casais satisfeitos com seus parceiros e com a sua relação tendem a interagir melhor com seus filhos. Portanto, nessas famílias, a relação conjugal pode ser um fator que favorece a relação parental. Mesmo havendo maior responsabilidade das mães quanto às atividades domésticas e os cuidados dos filhos, como é o caso das famílias deste estudo, isto não tem sido motivo para causar conflito entre o casal, como afirmado por Gottman e Silver (2000), uma vez que a satisfação com a relação predomina. No entanto, esta questão precisa ser melhor investigada em se tratando de famílias com necessidades especiais.

Embora o estilo parental autoritário tenha sido prevalente nessas famílias, conforme discutido anteriormente, ele não parece estar associado com conflitos conjugais, e tampouco, com problemas de comportamento das crianças, conforme apontado por McCoy e cols. (2009). Nesse sentido, a presença da deficiência da criança nessas famílias parece não afetar negativamente a relação conjugal, o que corrobora os dados do estudo de Donovan (1988) e contraria os dados de Friedrich e Friedrich (1981), Kampfe (1989) e Luterman (1984, 1987). Para estes autores, a deficiência do filho prejudica a relação do casal.

Outro dado interessante, que merece atenção, é quanto ao estado civil dos genitores, pois a maioria ($n=14$) era casada ou vivia junto com seu primeiro e único companheiro, não havendo, então, o predomínio de divórcios ou separações, após 13 anos de convivência, em média. Isto mostra que a presença da deficiência da criança não foi associada ao rompimento das relações, assim como Urbano e Hodapp (2007) constataram em se tratando de famílias de crianças com síndrome de Down. Novamente, aqui, é preciso cautela, uma vez que os nossos dados são decorrentes de uma amostra não significativa e que o corpo de conhecimento sobre

relações conjugais e parentais em famílias NE, embora tenha aumentado muito, particularmente nas últimas duas décadas, ainda é incipiente.

Principais características das relações fraternas nas famílias NE. Dentre as principais características presentes nas relações entre a criança com deficiência e seu irmão, relatadas na literatura, estão as que envolvem o cuidado e a proteção de seus irmãos, mesmo que mais velhos (Matsukura & Cid, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2004; Petean & Suguihura, 2005; Soares, Franco & Carvalho, 2009). Neste estudo, ficou evidenciado que o cuidado e a proteção são recorrentes quando se trata de irmãs/irmãos mais velhos que a própria criança, o que corrobora os dados da literatura. Os nossos dados também corroboram aqueles encontrados por Pit-Ten Cate e Loots (2000), na medida em que o cuidado e a proteção foram mencionados pelas famílias de crianças com deficiência intelectual, múltipla e auditiva, ou seja, como sendo uma característica comum na vivência da criança com qualquer tipo de deficiência.

Quanto aos conflitos (agressão e brigas), outra característica presente nas relações entre irmãos deste estudo, independente do tipo de deficiência da criança, é importante destacar que eles são facilmente identificados e comuns, mesmo entre os irmãos com desenvolvimento típico (Dunn, 1996). Em se tratando de crianças com desenvolvimento atípico, Nunes e Aiello (2008) constataram que os irmãos se queixam do comportamento agressivo da criança com deficiência, demonstrando ser uma característica recorrente nas relações fraternas. No entanto, foi relatado também um clima de harmonia, sem brigas, nessas relações, independente do tipo de deficiência da criança, o que denota que o relacionamento entre eles não é, necessariamente, prejudicial ao irmão, podendo, ao contrário, ser bem saudável (Matsukura & Cid, 2004; Messa & Fiamenghi Júnior, 2010; Pit-Ten Cate & Loots, 2000).

Os Modos de Vida das Famílias: a Divisão de Atividades Domésticas e o Cuidado com os Filhos

Neste estudo, foi possível constatar que tanto na divisão das tarefas domésticas quanto no cuidado com os filhos, a mãe detém a maior responsabilidade enquanto o pai se mantém mais em um papel coadjuvante, mesmo tendo uma participação bastante colaborativa com as atividades domésticas. Na maioria das famílias, todos os familiares parecem contribuir para a realização das tarefas domésticas, o que sugere um avanço e uma reelaboração social do comportamento e das atribuições masculinas frente à paternidade (Cia & Barham, 2009; Genesoni & Tallandini, 2009), embora tenha sido identificado que, nos finais de semana, algumas mães eram as únicas responsáveis por realizá-las.

Considerando as diferentes tarefas que são compartilhadas entre os familiares, o pai parece tanto compartilhar da realização das mesmas quanto representar a principal fonte de

apoio para a mãe, o que é consistente com a literatura citada acima. No entanto, isto ainda parece insuficiente para algumas mães, que continuam se sentindo sobrecarregadas com o acúmulo de funções, uma vez que elas têm o papel de gestora do lar, tendo que tomar todas as decisões e assumir as responsabilizar pelas principais escolhas concernentes à família. Isto pode indicar uma sobrecarga de trabalho ainda maior para as mães que têm que lidar com todas as demandas de cuidado que a criança apresenta. Esta sobrecarga de trabalho das mães tem sido apontada como um fator de risco para a insatisfação conjugal (Dessen & Braz, 2005b; Erel & Burman, 1995).

Os pais têm assumido, em grande parte das famílias brasileiras, um papel mais *tradicional* e em outras, um papel dito mais *moderno* ou *emergente* (Lewis & Dessen, 1999). Vários deles têm colaborado com as atividades domésticas e de cuidados com os filhos, mesmo tendo a mãe como principal responsável (Yano, 2003). Portanto, o papel mais presente do pai no ambiente familiar, sendo mais companheiro, participativo e integrado à vida familiar (Cia & Barham, 2009) reflete uma mudança mais recente, ocorrida nos últimos 30 anos, mas que tem sido observada como uma tendência generalizada (Souza & Benetti, 2009), independente de se ter uma criança com deficiência na família.

Além dos pais, as crianças com DI foram as mais citadas como aquelas que desempenham atividades domésticas, o que denota as competências que apresentam apesar da limitação intelectual. A baixa renda parece ser um aspecto que estimula a participação dessas crianças nas atividades domésticas, uma vez que essas famílias são as que menos contam com a ajuda de pessoas não familiares para a realização das tarefas, quando comparadas com aquelas de crianças com outros tipos de deficiência. Igualmente, Bastos e Deslandes (2009) afirmaram que famílias que têm filhos com deficiência intelectual estão em pior situação socioeconômica do que as que não os tem, o que está muito relacionado com a própria etiologia da deficiência, e que isto, associado a outros fatores resulta em maior impacto social e psicológico às famílias, dificultando ainda mais o desenvolvimento de seus filhos.

Em síntese, os dados deste estudo evidenciam que o padrão tradicional de gênero ainda é predominante, com o papel da mulher voltado ao lar e aos filhos, mesmo nas famílias em que ela trabalha fora, o que corrobora os resultados encontrados por Pereira-Silva e Dessen (2001). A manutenção dos papéis tradicionais de gênero, em relação às tarefas de casa, pode gerar menor satisfação para as esposas, e esta menor satisfação pode ter efeitos indiretos nas relações parentais (Dessen & Braz, 2000).

Rede Social de Apoio

Em se tratando de quem faz parte da rede social de apoio familiar, as mães indicaram várias pessoas, em especial, os avôs e avós maternos/paternos, confirmando dados de pesquisas

anteriores, tanto em relação às famílias NE (Mitchell, 2007; Nunes & cols., 2008; Nybo & cols., 1998) quanto às famílias de crianças com desenvolvimento típico (Dessen & Braz, 2000; Oliveira, 2007). Apesar de não se saber se as mesmas necessidades e dificuldades apontadas pelos genitores, quanto à criança com deficiência, são vividas pelos avôs e avós, provavelmente eles também tenham suas queixas advindas das suas próprias condições de vida de avós em famílias NE (Mitchell).

Além dos avôs e avós, tios e tias maternos/paternos também foram mencionados como pertencentes à rede social de apoio dos genitores, independente do tipo de deficiência da criança. Assim, as pessoas da família nuclear (mãe, pai e irmãos) e extensa (avós e tios) constituem as pessoas mais importantes da rede social de apoio dessas famílias, apoiando especialmente os cuidados com os filhos, o que confirma os dados do estudo de Matsukura e cols. (2007). Ao mesmo tempo, os amigos e vizinhos também foram identificados pelas mães como pertencentes à rede de apoio não familiar.

Apesar da existência dessa rede de apoio que as famílias mencionaram, as mães disseram, nas entrevistas, que se sentem cansadas, sobrecarregadas, e precisando de maior ajuda e suporte para lidar com as demandas domésticas, mesmo tendo as suas tarefas do lar e os cuidados com os filhos compartilhados entre todos da família. Conforme mencionado anteriormente, mesmo havendo o apoio de familiares e não familiares, a mãe continua sentindo-se sobrecarregada com estes trabalhos. E, neste contexto, as instituições de atendimento podem constituir mais uma fonte de demandas para as famílias, na medida em que solicitam mais a sua colaboração, em detrimento da do pai e de outros membros da família. As instituições necessitam desenvolver estratégias para estimular uma maior participação de outros membros da família, reduzindo, assim, as demandas feitas à mãe.

No entanto, embora a escola pública e o centro de saúde (órgãos públicos) não tenham sido percebidos pelos familiares como os principais recursos de apoio, as instituições de atendimento foram consideradas importantes por todas as mães ($n=15$) com condição econômica menos favorecidas. Isto pode ser um indicativo de que para as famílias mais favorecidas economicamente, e que disponham de outros recursos, a ajuda da instituição de atendimento não tem a mesma relevância que para famílias em condições inferiores, o que precisa ser melhor investigado em projetos futuros.

Além do apoio institucional insatisfatório, mesmo que fundamental, as famílias comentaram que enfrentam outra dificuldade que é a situação financeira ruim. Embora a maioria delas ($n=11$) tenha sido classificada como de classe C, elas relataram que os seus recursos financeiros eram insuficientes para, por exemplo, a sua locomoção e a contratação de outros serviços necessários à complementação do atendimento feito à criança. As famílias das crianças com DI são as que possuem a mais baixa renda familiar de todas (Classe E) e são essas famílias

as que mais necessitam da ajuda e suporte da uma rede social de apoio, seja ela familiar ou institucional, tendo em vista as condições de desenvolvimento da criança, que podem exigir mais atenção/estimulação devido às precárias condições da família.

De acordo com a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* – AAIDD (2010), a DI tem sido associada particularmente à precariedade nas condições de vida familiar, como a falta de assistência à saúde, desnutrição, ambiente deficitário para a estimulação da criança, entre outros aspectos. Portanto, é importante que as políticas públicas e o atendimento sejam voltados, diferencialmente, para as famílias brasileiras com renda familiar até quatro salários mínimos, que são as que mais necessitam e que não dispõem de recursos para acessar outras fontes de apoio institucional. No entanto, é preciso também voltar-se para famílias abaixo da linha da pobreza, as quais totalizam um bilhão de pessoas nos países em desenvolvimento, constituindo 19% da população brasileira (Fundação Getúlio Vargas, 2010), cujas ações devem ser de natureza distintas, mas tão ou mais prioritárias.

Considerando que o desempenho da criança (acadêmico e cognitivo) está diretamente relacionado às condições familiares oferecidas, desde aquelas relativas ao seu nível socioeconômico (Bradley & Corwyn, 2002; D’Avila-Bacarji, Marturano & Elias, 2005) até aquelas referentes ao clima familiar (Kreppner, 1992), um apoio institucional satisfatório contribuiria para a qualidade de vida dessas famílias. As instituições de atendimento não só podem como precisam ter o seu papel maximizado, uma vez que cabe a elas avaliar a situação de cada família, identificar suas necessidades e desejos, planejar como seus serviços e atendimentos poderão suprir essas lacunas e otimizar a sua rede de apoio. Uma alternativa promissora, no âmbito da rede de apoio familiar, seria fortalecer a participação dos avós nos programas de intervenção familiar, já que estes são apontados como fontes de apoio valiosas para as famílias (Mitchell, 2007; Nunes & cols., 2008). A seguir, serão discutidos os dados a respeito da participação e envolvimento das famílias e dos profissionais nos serviços e atendimentos oferecidos pelas instituições, ambos cruciais para o sucesso da parceria entre família e instituição de atendimento.

Participação e Envolvimento das Famílias e dos Profissionais nos Serviços e Atendimentos Oferecidos pelas Instituições

A respeito da participação e envolvimento, os dados sugerem que cada participante constrói a sua visão e avalia os comportamentos que englobam esses conceitos com base em parâmetros pessoais e, portanto, distintos. Isto acaba se refletindo nos dados que, aparentemente parecem contraditórios, mas que, em realidade, mostram percepções diversas, vinculadas ao conceito subjetivo de participação e envolvimento de cada um. Apesar deste fato, é possível

comparar alguns dados interessantes, tanto em relação às informações em que ambos concordam quanto discordam.

As famílias e os profissionais concordam que não é frequente a participação mais ativa e crítica das famílias, por meio da colaboração espontânea. Isto constitui um fator dificultador para os serviços e atendimentos, na medida em que não há indicação de demandas espontâneas das famílias para os profissionais e, por outro lado, os próprios profissionais não têm o *feedback* da qualidade dos seus serviços por parte das famílias. Isto significa que não há reciprocidade entre ambos quanto a estes aspectos, fundamental para o sucesso dos atendimentos e a satisfação dos familiares.

Esta passividade da família pode ser decorrente da própria falta de recursos pessoais para o enfrentamento da deficiência, indicando a necessidade urgente de um programa eficaz que a capacite a lidar com a própria deficiência e suas implicações. Por outro lado, esta passividade pode estar associada aos próprios valores arraigados na cultura, uma vez que a maioria é proveniente de classe socioeconômica baixa em que a conformidade e a autoridade externa são mais valorizadas do que a própria autonomia, o autocontrole e a responsabilidade (Dessen & Braz, 2005b). Estes valores podem explicar, em parte, a adoção de um modelo de trabalho *centrado nos profissionais*, conforme descrito por Dunst e cols. (2002).

A concepção de família participativa é outro fator que corrobora a aplicação e a preferência por este modelo, tanto pelo ponto de vista dos profissionais quanto pelo das próprias famílias, uma vez que ambos se referiram a estas famílias como aquelas que são assíduas e pontuais, que acompanham o que está sendo realizado com a criança e colaboram quando são solicitadas. Portanto, o que se verifica é uma visão de participação e de envolvimento familiar indicativa de um trabalho mais *centrado nos profissionais* do que nas famílias. Este quadro denota que é preciso investir na mudança de concepções e valores de ambos os lados – profissionais e famílias, em primeiro lugar, para, em seguida, adotar estratégias que sejam coerentes com o *modelo centrado na família*, apontado pela literatura como sendo o mais eficaz (Bruder, 2010; Doherty, 2000; Dunst & cols., 2002).

No que se refere ao trabalho *centrado nas famílias*, os comportamentos mais ativos e autônomos, como solicitar informação, fazer críticas e oferecer sugestões, foram pouco mencionados, o que era de se esperar, considerando a inexistência de uma prática educativa que visa à formação de uma atuação mais crítica e reflexiva por parte das famílias. O desconhecimento que as famílias apresentaram quanto às ações das instituições para melhorar os seus serviços e os atendimentos familiares em andamento, mencionadas apenas pelos profissionais, reforça ainda mais a necessidade de conscientização e preparação dessas famílias, a fim de que possam vir a participar dos PEF. Este tipo de ação, de certo modo, que faz parte da própria linha de trabalho do PEF, deveria ser implementado progressiva e seletivamente.

O tipo de participação relatado pelos familiares, ainda dependente do profissional para a tomada de decisões, para a gestão de suas próprias vidas, é consonante com os dados obtidos por Silva e Mendes (2008) e Ogama e Tanaka (2003). No entanto, a participação dos profissionais também caminha na mesma direção que a das famílias, ou seja, ela é mais restrita a fornecer informações e orientar sobre a criança, no que tange ao seu desenvolvimento e às suas atividades na instituição. Estes autores enfatizam a necessidade de uma maior orientação e amadurecimento, tanto dos familiares quanto dos profissionais, em relação aos seus papéis, bem como o estabelecimento de uma relação de parceria entre eles. Portanto, se mudanças não forem efetivadas nesta direção, supostamente, advindas dos gestores das instituições e/ou de programas governamentais, poucas chances existem desse ciclo ser rompido.

No que tange às famílias indicadas como pouco participativas, verificou-se que elas têm, em geral, valores ligados a recompensas materiais e, provavelmente, acham que é obrigação da instituição oferecer respostas para as suas necessidades sociais e econômicas. O oferecimento de recompensas por parte das instituições, se em parte serve para motivar as famílias, ao mesmo tempo pode acarretar em um viés, indicando que o bom serviço é o que oferece recompensas. Esta conduta “assistencialista”, praticada principalmente nas Instituições A e D, é inconsistente com os princípios do *modelo centrado nas famílias*, contrastando com o objetivo de capacitar as famílias para resolverem os seus próprios problemas.

Este tipo de reforçador de comportamento pode até ser usado no início, mas deve ser imediatamente substituído por reforçadores intrínsecos mais apropriados, dentre os quais a própria melhoria das condições de desenvolvimento da criança com deficiência e de sua família. Uma família mais autônoma, com conhecimento para melhor fazer escolhas e participar mais ativamente de sua rede social de apoio é o desejável, do ponto de vista da família como um grupo, uma vez que as implicações positivas para o desenvolvimento da criança surgirão naturalmente.

Já as famílias muito participativas demonstram que estão mesmo em busca de informação e orientação. Isto significa que as instituições precisam atuar de modo distinto com cada tipo de família: as pouco e as muito participativas. Para as primeiras, a conscientização e o conhecimento de como a instituição funciona e do que se espera destas famílias parece ser prioritário. Para o segundo tipo de família, fortalecer e intensificar as ações que visam informação, orientação e emancipação, é o que se espera das instituições de atendimento ou escolares. As famílias mais participativas parecem ser as melhores candidatas para participar dos programas *centrados nas famílias* (Bruder, 2010; Dunst & cols., 2002). As instituições com interesse em implementar este tipo de modelo no Brasil deveriam começar por elas e, progressivamente, alcançar a todas.

A prática de *controle social* (MS/SAS, 1997), que é caracterizada por uma participação ativa e colaborativa dos cidadãos ao exercerem ativamente a sua cidadania, por meio do conhecimento de seus direitos e deveres, parece pouco exercida pelas famílias deste estudo. Uma parceria colaborativa se caracteriza por ações de ajuda mútua entre familiares e profissionais, quando ambos se reconhecem como importantes na relação. No entanto, o relato dos profissionais deste estudo evidencia que, tanto nas instituições de atendimento quanto nas escolas de AEE, a relação que eles mantêm com os familiares é unidirecional, ou seja, cabe aos profissionais tomar as decisões e aos familiares cumpri-las. Embora a prática de *controle social* seja um princípio e uma garantia constitucional regulamentada na Lei Orgânica da Saúde (Brasil, 1990), a participação e envolvimento característicos dos familiares e dos profissionais das instituições de atendimento e das escolas não são típicos desse padrão de comportamento. Já Kasahara e Turnbull (2005) e Blue-Banning e cols. (2004) concluíram em seus estudos o contrário, ou seja, que familiares e profissionais valorizavam a parceria colaborativa e o empoderamento por parte das famílias.

Portanto, a posição que os profissionais participantes deste estudo têm assumido no trabalho com as famílias precisa ser revista. As necessidades e desejos, bem como as características das famílias, têm sido desconsiderados no planejamento e implementação dos serviços e atendimentos familiares, o que denota que o foco de atenção é mesmo na criança. A literatura da área ressalta, há décadas, a importância que tem a participação dos familiares nos programas de atendimentos com as crianças, sobretudo naqueles de intervenção precoce (Aiello, 2004; Campos & Garcia, 2007). Porém, nas instituições investigadas por esta pesquisa, esta não parece ser a visão predominante, em especial, na opinião dos genitores. Para eles, a atenção às famílias é limitada, acontecendo somente quando a criança inicia os atendimentos na instituição, e o trabalho com a família ainda é restrito ao trabalho com as mães.

O que foi identificado, segundo os diferentes participantes, é uma atuação que tem como objetivo a promoção do desenvolvimento humano, ainda, pautada em um modelo médico, clínico e que, historicamente, tem sido criticado em função das suas limitações por desconsiderar as dimensões contextuais, culturais, históricas e sociais das pessoas (Lacerda-Júnior & Guzzo, 2005). Esse tipo de trabalho supervaloriza o saber médico e clínico, deixando em segundo plano os demais olhares, sejam eles familiares ou até mesmo de outros profissionais.

Cabe ressaltar, ainda, que foi identificado maior participação e envolvimento das famílias em relação às instituições de atendimento do que em relação às escolas e, ao mesmo tempo, maior promoção dessa participação por parte das instituições de atendimento, denotando que as famílias respondem quando estimuladas. Mesmo que a realidade mostre uma situação precária e insatisfatória quanto à participação e envolvimento das famílias, especialmente em

termos qualitativos, essa situação se torna ainda pior quando se trata das escolas, uma vez que elas também investem menos nessa direção, conforme dados obtidos por meio do Questionário de Levantamento Nacional dos Atendimentos Realizados às Famílias de Crianças com Deficiência nas Escolas Municipais.

Provavelmente essa diferença, tanto da oferta de trabalho com as famílias quanto em termos de participação das famílias, se deva à própria cultura predominante: “na escola quem participa é a criança”, apesar do discurso da importância da família na escola. Somado a isto, na instituição de atendimento, tem sido mais comum a valorização da presença dos genitores, seja porque os profissionais têm contato mais individualizado com a criança e seus genitores, seja porque a participação familiar é vista como mais natural e, conseqüentemente, mais requisitada.

É preocupante saber que os familiares e os profissionais comentaram mais aspectos positivos do que negativos dos serviços e atendimentos familiares. Isto sugere, por um lado, a falta de conhecimento a respeito do que seja um bom serviço e, por outro, a falta de consciência de seus direitos e de experiência para atuarem em parceria colaborativa. Fica claro, em vários relatos dos participantes, a idéia de que o “pouco que se faz” tem sido suficiente para satisfazer as famílias e os profissionais envolvidos.

A formação e a capacitação atual desses profissionais é um dos fatores que dificulta a implementação de outros modelos mais abertos de intervenção, como os modelos *centrados nas famílias* (Bruder, 2000; Dunst & cols., 2002). E, este quadro, por sua vez, retarda a própria preparação das famílias para atuarem de forma independente, autônoma com suas crianças. O ideal seria, portanto, que os genitores fossem instrumentalizados para uma melhor relação com a criança e com os profissionais da área, formando assim, um modelo de trabalho colaborativo entre genitores e profissionais (Pérez-López, 2010). A relação com os profissionais, em nosso estudo, foi um dos aspectos avaliado como ruim pelos familiares.

Conquistar uma maior participação e envolvimento das famílias nas instituições de atendimento e nas escolas implica, necessária e prioritariamente, transformar a prática profissional daqueles que as atendem diretamente, de modo que as famílias possam repensar, analisar criticamente e reconstruir seu sistema de valores e crenças. Essa seria uma alternativa promissora para a construção de um trabalho conjunto entre profissionais e família que promova a emancipação social e a autogestão dessas famílias.

Os profissionais deveriam ser mais bem preparados para incluir as famílias nas tomadas de decisões sobre as metas a serem estabelecidas quanto ao desenvolvimento da criança e, também, para criar oportunidades para discutir e atender as necessidades das mães ou de outros familiares. Além disso, eles precisariam se adaptar mais facilmente às demandas familiares, além de se atualizar sobre as técnicas e procedimentos para uma ação bem sucedida nesta área (Pérez-López, 2010).

Entretanto, só isto não basta. É preciso que as políticas públicas, em especial da saúde (MS/SAS, 1997), da educação (MEC/SEESP, 2007a) e da assistência social (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome - MDS, 2004), reconheçam a importância da prática de controle social por parte da população e que planejem medidas mais efetivas nessa direção. Para a grande maioria de nossa sociedade, existe uma transmutação do *direito* em *favor*, isto é, todo direito do cidadão é visto como se fosse um favor do poder público, gerando a cultura da tutela e do apadrinhamento, tão enraizada no cenário brasileiro, ratificando, assim, a exclusão e a subalternização dos chamados beneficiários das políticas públicas (Wanderley, 2010). A construção de uma cidadania ativa, que favoreça a mudança de um indivíduo receptor de caridade para um sujeito de direitos, ainda é um desafio vibrante e necessário.

No entanto, o que as políticas sociais transmitem é uma cultura social caracterizada por comportamentos de passividade, dependência e desconhecimento das noções básicas de cidadania e da legislação local, o que influencia diretamente em suas vidas. Este fato ajuda a manter o tipo de participação passivo e o pouco envolvimento que as famílias têm tido nas instituições de atendimento e nas escolas. Na medida em que as políticas públicas pouco têm contribuído para reverter o quadro de subalternidade e dependência que as famílias apresentam em relação às instituições e às escolas, elas dificultam ainda mais a superação de uma cultura paternalista marcada por práticas paternalistas e assistencialistas.

As chances de haver uma interferência direta das famílias no macrossistema (políticas públicas), reivindicando programas e serviços que atendam às suas necessidades, ainda são escassas. Este quadro necessita de mudanças urgentes. Duas estratégias poderiam estimular uma melhor participação e envolvimento das famílias nas instituições de atendimento e nas escolas brasileiras. Uma está mais diretamente relacionada ao macrossistema, isto é, às políticas públicas na interface das áreas da saúde, educação e assistência social, e a outra se refere mais às ações locais nos diferentes microssistemas, isto é, nas instituições de atendimento e escolas. São elas:

1. Criação de comissões ministeriais para estudar a condição das famílias NE brasileiras e propor leis que facilitem o acesso ao tratamento, tanto do ponto de vista da instituição quanto da família. Por exemplo, a lei trabalhista poderia facilitar a participação dos pais no atendimento à criança, reduzindo a sua carga de trabalho semanal para esta finalidade. Obviamente, mecanismos de controle do empregador precisariam ser criados, a fim de garantir que a redução da carga de trabalho seja, de fato, substituída pelos cuidados da criança. Outra possibilidade seria contar com o Benefício de Prestação Continuada – BPC (Brasil, 1993), vinculando tal benefício para além da simples comprovação das condições de miserabilidade. Este mecanismo já existente poderia ser atrelado ao compromisso dos pais de maior envolvimento e participação nas

instituições de atendimento. Por exemplo: garantindo a participação assídua da criança na instituição e sendo assíduo nos serviços e atendimentos familiares. Também aqui, as instituições necessitariam desenvolver mecanismos de controle para garantir uma participação efetiva. É importante destacar ainda que qualquer tipo de programa direcionado à família NE, em nível governamental, deveria estar condicionado à sua participação e envolvimento na instituição de atendimento ou na escola da criança;

2. Promoção de maiores informações e orientações à família a respeito da deficiência e do desenvolvimento da criança, não somente sob uma perspectiva médica e biológica que enfatiza apenas relações de causalidade simples, características das décadas de 60, 70 e 80 (Lacerda-Júnior & Guzzo, 2005). É preciso ir além, enfatizando sim as relações de causalidade, mas uma causalidade sistêmica, coerente com os paradigmas atuais das ciências (Vasconcelos, 2006). Neste contexto, a visão sistêmica e bioecológica do desenvolvimento humano proposta por Bronfenbrenner (1979/1996, 1994) mostra-se apropriada para compreender as deficiências como um fenômeno multideterminado. Isto significa que a pessoa com deficiência precisa ser compreendida tendo em vista os processos proximais (atividades) que podem favorecer ou dificultar o seu desenvolvimento, bem como as características pessoais, do contexto e do tempo.

Promovendo, então, maior participação e envolvimento das famílias nas instituições de atendimento e nas escolas, os serviços e atendimentos familiares terão maiores chances de sucesso na promoção do desenvolvimento da criança e da família. No próximo tópico, serão discutidos os dados referentes aos serviços e atendimentos familiares, bem como às políticas públicas.

Os Serviços e Atendimentos Familiares e as Políticas Públicas do MS e MEC

Os objetivos dos serviços e dos atendimentos familiares, em geral, tanto no contexto das instituições de atendimento quanto nas escolas, têm como foco apenas a criança, conforme a literatura vem destacando (Aiello, 2004; Dessen & Pereira-Silva, 2004; Epps & Jackson, 2000; Dessen & Cerqueira-Silva, 2010b). Tudo isto tem, recentemente, resultado na criação e oferta de serviços e atendimentos que visam diretamente o desenvolvimento da criança e não o do sistema familiar, mesmo que inevitavelmente essas ações tenham repercussões na família toda.

Para os profissionais de nosso estudo, a falta de serviços e atendimentos aos familiares da criança com NE se deve às dificuldades ou das próprias instituições ou das famílias. Portanto, para eles, os problemas ou empecilhos se referem a um ou a outro responsável e não a uma variedade de fatores interligados de ambos os contextos. Esta visão é característica de um pensamento linear, o que está na contramão do pensamento pós-formal, do paradigma sistêmico

(Vasconcelos, 2006), e do paradigma de suportes (Aranha, 2001; MEC/SEESP, 2005), que fundamentam o processo de inclusão social (Piccolo & cols., 2010).

Na visão dos profissionais, as famílias constituem a base para os atendimentos da criança; porém, a assistematização dos serviços e atendimentos voltados às famílias denota uma falta de compromisso das instituições de atendimento e das escolas. As conversas informais, tão frequentes, que os profissionais oferecem aos genitores, não substituem os espaços que deveriam ser criados para atender as famílias sistematicamente, de modo planejado. Se, por um lado, algumas famílias reconhecem e valorizam as orientações, a troca de idéias e o compartilhamento das emoções ao serem atendidas nas instituições, por outro, elas também identificam que têm outras necessidades que não estão sendo atendidas, tendo em vista a escassez dos serviços e atendimentos familiares.

Assim, a oferta de serviços voltados às atividades sociais e de lazer, mesmo tendo um importante papel na promoção do bem estar das famílias, precisa ser revista. Em outras palavras, tais atividades poderiam ser melhor planejadas, tendo objetivos outros que não somente o apoio, a convivência e a troca de experiências entre as famílias. O reconhecimento da importância dos atendimentos em que as famílias são orientadas, sobretudo quanto à relação parental, evidencia que as instituições precisam investir mais em trabalhos que possam promover o ensino de práticas educativas parentais.

Além disso, a presença dos avós e irmãos, e suas contribuições para a vida familiar dessas crianças, foi enfaticamente apontada, tanto pelos profissionais das instituições quanto pelo das escolas. Isto significa que ambos poderiam (e deveriam) ser inseridos como fontes de apoio, já no planejamento da implantação dos serviços e dos atendimentos familiares. Exatamente como os genitores e outros familiares, eles também exercem uma influência direta no processo de desenvolvimento das crianças e de suas famílias (Turner & West, 1998).

Portanto, as atividades realizadas pelas instituições precisam envolver mais as famílias, visando a sua formação e emancipação, via Programas de Educação Familiar-PEF. As mudanças requeridas para a substituição de um modelo *centrado nos profissionais* para um *centrado nas famílias* requerem um planejamento que prevê a implantação progressiva de tipos de serviços e atendimentos compatíveis com as competências e necessidades dos familiares e profissionais.

Considerando a importância de se promover ações integradas que favoreçam o desenvolvimento da família como um todo, contribuindo, assim, para o processo de educação familiar, torna-se imperativo romper com um modelo de trabalho que se caracteriza pelo assistencialismo e paternalismo. Uma das alternativas seria o emprego de uma perspectiva de atuação sistêmica, bioecológica e transacional, conforme vem sendo proposto em se tratando da atenção precoce (Pérez-López, 2004) e defendido recentemente para os serviços e atendimentos

no Brasil (Cerqueira-Silva, Dessen & Pérez-López, 2010). Este tipo de atuação apresenta valores e princípios coerentes com o processo de inclusão social, na medida em que demanda ações voltadas à pessoa e sua família/comunidade (MEC/SEESP, 2008). Portanto, integrar a família, a sociedade e a criança como atores diferentes e interdependentes desse processo de intervenção, mais do que uma tendência contemporânea, é uma condição condizente com os avanços científicos da área (Bruder, 2010).

Realizar um levantamento de necessidades e desejos das famílias, para que tais informações possam embasar o trabalho a ser implementado constitui o primeiro passo na conquista de sua autonomia e participação social. Isto evitaria situações em que uma determinada atividade (por exemplo, um curso de noções básicas de informática) fosse oferecida, inapropriadamente, para mães com nível de escolaridade superior, com treinamento suficiente no uso dos recursos de informática, conforme relatado pelos participantes deste estudo. Igualmente, é impraticável pensar que um curso com o objetivo de oferecer melhores condições de empregabilidade para as mães possa ser reforçador para alguém que já está empregado.

Para evitar situações como estas, seria indispensável proceder ao levantamento do perfil, dos desejos e das necessidades da clientela – crianças e suas famílias, de modo a viabilizar serviços e atendimentos consistentes com as suas demandas e interesses. Os participantes deste estudo, familiares e profissionais das instituições de atendimento e das escolas, não relataram a realização de levantamento de necessidades com os familiares, mesmo reconhecendo a sua importância.

As instituições precisam atuar de modo eficaz, e isto significa reconhecer que “trabalhar com família” não se resume à oferta de serviços de lazer ou ocupação, ao atendimento psicoterapêutico ou, até mesmo, à conversa esporádica, de corredor, com as mães. Embora haja diferentes tipos de serviços e atendimentos familiares sendo realizados pelas instituições, os resultados indicam que as mães que acompanham as crianças, e ficam ociosas na espera por elas até o término do atendimento, poderiam ter este tempo melhor aproveitado na instituição de atendimento. Aproveitar a presença das mães de modo eficaz, e até mesmo de alguns pais e irmãos, seria a primeira estratégia vislumbrada para promover a parceria “família – instituição”.

O discurso predominante dos profissionais e gestores de instituições e políticas públicas de que a família é importante para o trabalho desenvolvido com a criança é inconsistente com uma proposta de trabalho que prioriza o atendimento individualizado da criança. O que os relatos de nosso estudo parecem indicar é um conjunto de ações, tanto por parte das instituições quanto por parte das famílias, que refletem um despreparo de ambos para atuarem de forma participativa em benefício do desenvolvimento de todos: criança, família e profissionais.

O despreparo dos profissionais, técnicos ou gestores, é evidente, mesmo possuindo uma formação em nível de graduação e pós-graduação, sobretudo na área de educação especial, e tendo (a maioria) uma trajetória longa de experiência. Os seus conhecimentos relativos ao desenvolvimento familiar, à teoria sistêmica de família, ao Modelo Bioecológico e à produção científica da área de intervenção familiar são incipientes. Somado a isto, destaca-se a imaturidade dos profissionais, ao exigirem, enfaticamente, o reconhecimento da família para a realização de seu trabalho. Os seguintes relatos ilustram este comentário: *Você sabe que tem uns que são totalmente insatisfeitos, quanto mais você dá, mais eles querem e nunca reconhecem isto que você está fazendo por eles, você não está fazendo mais do que sua obrigação lá dentro. Então... aí não tem jeito!* (P16-eq.téc.). *Conforme a família vai tendo maior conhecimento, vai tendo mais interesse, ela vai se tornando mais exigente. E aí, o que acontece, então ela começa a ter um olhar crítico. Então ela começa, às vezes, é... a questionar algumas coisas, exigir mais. Então, tem profissionais que acabam não gostando disso. Tem profissional que acaba vendo isto como uma coisa negativa* (P6-eq.téc.).

Quanto ao trabalho realizados pelas escolas, observa-se o mesmo despreparo e a falta de atualização no que concerne a teorias e formas de se trabalhar com o desenvolvimento humano e familiar sob uma perspectiva sistêmica e bioecológica. O foco de atenção continua ainda no aluno e não na família. Por exemplo, quando a família é solicitada a “participar”, é somente para ensinar a criança, prestar informações sobre o desenvolvimento da criança. Isto evidencia o quanto a escola ainda tem um longo percurso para estabelecer uma parceria colaborativa efetiva com a família. A escola, supostamente mais que a família, também precisa ser orientada e ter respaldo técnico e científico para avançar na proposta de trabalhar com as famílias.

Tanto nas escolas quanto nas instituições, espera-se que os genitores assumam o papel de professor e de coterapeuta, respectivamente, implementando, em casa, as orientações recebidas pelos profissionais da educação e da saúde (Bolsanello & Pérez-López, 2007; Fávero & Santos, 2005; Williams & Wishart, 2003). Contudo, esse tipo de trabalho (professor e coterapia), embora tenha caracterizado os atendimentos em décadas passadas (Paniagua, 2004), não é mais considerado eficaz, denotando uma proposição de intervenção denominada *para as famílias* (Goldani, 2005), que precisa ser superada, urgentemente, em se tratando dos serviços e atendimentos no Brasil. A forma como os genitores poderiam contribuir com os programas estabelecidos pelos profissionais evoluiu para uma visão mais global e interativa, na qual se considera não apenas as necessidades da criança, mas de todo o grupo familiar (Schmitterlöw & Fernández, 2004).

A despeito dessa situação precária de atenção à família, os relatos dos profissionais e dos dirigentes das instituições sobre as ações que eles têm implementados, demonstram que tentativas para melhorar os serviços e atendimentos estão sendo feitas. Mesmo que tais ações

não sejam plenamente satisfatórias para sanar todas as lacunas identificadas, melhorias estão sendo providenciadas como, por exemplo, o investimento na capacitação da equipe e a negociação dos seus horários para melhor atender às famílias.

Embora as políticas da esfera da saúde e da educação destaquem a importância dos serviços e atendimentos familiares, as instituições de atendimento e as escolas carecem de uma orientação mais objetiva e clara e, também, de subsídios financeiros para a prestação de tais serviços. De acordo com os relatos dos gestores das instituições de atendimento, as políticas públicas deixam a desejar quanto à atenção às famílias NE, mas, ao mesmo tempo, esses gestores, quando questionados, não souberam mencionar quais são as políticas públicas que embasam o funcionamento da instituição, especialmente quanto ao trabalho com as famílias. Eles não souberam descrevê-las e tampouco identificar ações diretas ou indiretas, embora tenham avaliado negativamente o impacto de uma política ineficaz para as instituições.

As políticas públicas, isto é, o conjunto das decisões e ações relativas à alocação imperativa de valores, sendo revestidas de autoridade do poder público, constituem a soma das atividades dos governos, influenciando a vida dos cidadãos, tanto direta quanto indiretamente (Peters, 1986; Rua, 1998). Logo, sob uma perspectiva sistêmica e bioecológica, a falta de uma estruturação adequada em relação aos serviços e aos atendimentos familiares, referendados pelas políticas públicas, incluindo os programas do governo, tem impacto direto sobre a organização, o funcionamento e a participação das famílias NE, não só nas instituições como na sua comunidade.

Ainda que o Programa de Saúde da Família – PSF, do MS, seja uma ação direta de atenção às famílias de crianças com deficiência, nenhuma das famílias participantes, tanto da cidade do interior do Estado de São Paulo quanto da cidade de Brasília (DF), contam com esse tipo de serviço em sua comunidade. Isto indica a escassa oferta desse programa em nossa realidade, não podendo ser considerado como um recurso a ser utilizado pelas famílias NE.

Em síntese, os resultados de nosso estudo indicam, por um lado, que as instituições de atendimento e as escolas reconhecem a importância dos trabalhos com as famílias NE, e até tentam implementar ações nesta direção. Mas, por outro lado, os seus trabalhos carecem de sustentação em termos de políticas públicas e de qualidade de serviços e atendimentos às famílias. A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (MS, 2007) destaca que os programas de reabilitação devem envolver a família e a comunidade, mas não define como esses programas poderiam fazer isto e, tampouco, oferece eixos norteadores para esse tipo de trabalho.

Para que as políticas e sua implementação nas instituições sejam bem sucedidas, é importante que os gestores da esfera ministerial “priorizem” a esfera das instituições e que estas, pelo menos, conheçam e apliquem as ações propostas pelas próprias políticas públicas. Os

dados deste estudo mostraram que os primeiros parecem desconhecer o contexto local de aplicação das políticas que elaboram, ou seja, as necessidades e demandas das instituições e das próprias famílias. Ao mesmo tempo, os gestores e profissionais das instituições parecem desconhecer o contexto das políticas públicas.

Diante desses resultados, constata-se a necessidade de novas demandas e ajustes nas políticas do macrossistema, reformulando as ações e medidas governamentais, federais, estaduais e municipais, que compõem os programas educacionais, sociais e da saúde. Tais mudanças poderiam não somente diminuir as necessidades dessa clientela, mas também reverter o quadro que ora se apresenta no país - a de uma prestação de serviços assistencialista, que não favorece o desenvolvimento das competências da família para solucionar os seus próprios problemas. Para isso, uma alternativa promissora poderiam ser os Programas de Educação Familiar – PEF (Doherty, 2000) que preconizam não só a importância da família e do trabalho com a família para a promoção do desenvolvimento humano, mas oferece sugestões concretas para a parceria instituição-família. A seguir, serão apresentadas as características principais desses programas, na tentativa de mostrar a sua eficácia e adequação para o atendimento de famílias de crianças com deficiência.

Programas de Educação Familiar: Uma Alternativa Promissora para a Promoção do Desenvolvimento da Família e da Criança com Deficiência

De acordo com a ciência do desenvolvimento, o desenvolvimento humano ocorre ao longo do curso de vida, da concepção até a morte, através de múltiplos níveis: genético, neurobiológico, hormonais, sociais e culturais (Cairns & cols. 1996). De acordo com este conceito, a maturação biológica, as experiências e as contribuições culturais são integradas na ontogenia. Assim, aspectos isolados não se desenvolvem e funcionam sozinhos, e não podem ser separados da totalidade em análise (Magnusson & Cairns, 1996).

Esta pesquisa enfatiza os serviços e atendimentos familiares, mas sem deixar de apontar as suas inter-relações com os demais aspectos do desenvolvimento, seja do indivíduo, da família, da instituição e da cultura. Uma das alternativas para promover o desenvolvimento familiar e da criança com deficiência é integrar estes serviços e atendimentos no conjunto de serviços e suportes dos PEF. Tais programas têm como pressuposto teórico a Teoria Sistêmica de Família (Minuchin, Colapinto & Minuchin, 1999) e o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1977, 1994, 1999). Uma de suas características básicas é a importância atribuída à família, que passa a ser o foco de atenção nas intervenções, e não mais somente o indivíduo que apresenta algum tipo de problema de comportamento, doença ou deficiência (Dessen & Cerqueira-Silva, 2008). Ao investir diretamente na família, para que esta

possa lidar melhor com a criança e sua deficiência, espera-se resultados mais satisfatórios, tanto para o desenvolvimento da criança como para o funcionamento familiar.

Estes programas, que constituem um conjunto de trabalhos educativos realizados a longo prazo e com foco no grupo familiar, têm como objetivo promover uma resposta eficiente da família (e não apenas do indivíduo) frente às demandas sociais, emocionais, culturais e econômicas que interferem no seu desenvolvimento como grupo e, conseqüentemente, no desenvolvimento individual de cada familiar (Dessen & Braz, 2005a). A ênfase está, portanto, no processo educativo desenvolvido com a família, visando promover o desenvolvimento dos seus integrantes. Assim, pais, mães, filhos e avós são vistos e tratados como coconstrutores do processo educativo, numa perspectiva da autogestão e do controle social. Programas desta natureza vêm sendo apontados como uma nova tendência no trabalho com as famílias desde o início da década passada, isto é, há pouco mais de 10 anos (Pereira-Silva & Dessen, 2005).

A educação familiar fundamenta-se na noção de conhecimento construído com base na atividade exercida pelo sujeito, diante das solicitações e desequilíbrios provocados pelo meio. O sujeito de conhecimento é considerado um sujeito emancipado e autônomo, capaz de exercer o controle social. No entanto, para que os participantes tenham um papel ativo e participativo em todo o processo, faz-se necessário, por um lado, ensiná-los, informá-los, orientá-los para relações familiares mais satisfatórias; mas, por outro lado, deve haver, também, o reconhecimento e o fortalecimento dos seus conhecimentos e das suas experiências bem sucedidas.

Deste modo, ambas as necessidades são atendidas, ou seja, a família é ensinada e orientada para uma melhor atuação enquanto principal microssistema de desenvolvimento da criança e, ao mesmo tempo, é acolhida, reconhecida em seus saberes, sendo estimulada a encontrar soluções para os seus problemas e a buscar os serviços de sua rede social de apoio. Na atenção às famílias, é preciso direcionar o trabalho de modo que ela aprenda a cuidar das suas crianças (com ou sem deficiência), ao mesmo tempo em que é cuidada e fortalecida para cumprir as suas tarefas de desenvolvimento típicas de um grupo em desenvolvimento (Dessen & Braz, 2005a). É preciso reconhecer, também, que elas precisam de uma rede social de apoio (família nuclear, extensa ou ampliada, profissionais ou instituições, e comunidade local) forte o suficiente para poder contar com ela em suas necessidades, sempre que precisar.

Os PEF são bastante amplos quando comparados com os atendimentos familiares tradicionais, pois oferecem uma variedade de serviços/suportes de acordo com as necessidades identificadas para cada familiar, o que demanda uma equipe interdisciplinar de profissionais de diferentes áreas, tais como serviço social, psicologia, sociologia, direito, pedagogia e fonoaudiologia. Os PEF apresentam pressupostos teóricos norteadores dos trabalhos com as famílias e características de funcionamento diferentes dos tradicionais atendimentos de

intervenção para famílias. Estes princípios norteadores vêm sendo propostos, separadamente, por diferentes autores (Brazelton & Greenspan, 2002; Bruder, 2010; Doherty & Carrol, 2002; Dunst, 2000, 2002; Epps & Jackson, 2000; Minuchin & cols., 1999; Schmitterlöw & Pérez-López, 2004), mas podem ser integrados, visando uma melhor eficácia dos seus resultados. A seguir, apresentamos uma síntese integrando todos estes princípios, uma vez que eles convergem para uma mesma direção - *centrados na família*.

O primeiro princípio, denominado de *conhecimento compartilhado*, integra substancialmente a proposta de ser centrado na família, na medida em que pressupõe que as famílias são coconstrutoras do processo educativo e não apenas sujeitas a informações pré-estabelecidas pelos profissionais, o que favorece a disponibilidade e a participação dos pais e familiares. A adesão é aumentada quando os pais compartilham do planejamento e da programação das atividades, bem como do progresso da criança, sentindo-se apoiados e compreendidos (Brazelton & Greenspan, 2002).

De acordo com esse princípio, os programas precisam oferecer apoio, deixando de lado qualquer possibilidade de intromissão na família. Se a abordagem for imposta pelos gestores/profissionais, ou seja, se as informações e orientações partirem da necessidade do próprio profissional e não da família, haverá uma intromissão e a probabilidade de que os resultados esperados não sejam alcançados aumenta. Porém, se os participantes tomarem a iniciativa, sendo guiados, evidentemente, pelos profissionais, a força do sentimento de que se está fazendo tudo por conta própria, e dirigindo seus esforços às necessidades reais, aumenta a probabilidade de êxito. Os programas de atendimento atuais poderiam superar o modelo tradicional, no qual as famílias são vistas como passivas e dependentes, empregando este princípio como a base para o seu planejamento, o que implica compreender e tratar as famílias como cidadãos, coconstrutoras do mundo, organizadas e preparadas para a mudança social (Bruder, 2010; Doherty & Carrol, 2002).

Nessa mesma perspectiva, a *natureza ética das práticas educativas familiares* proposta por Szymanski (2000) constitui o segundo princípio integrador de um modelo de PEF. Este princípio preconiza a contínua dialética entre os valores subjacentes ao cotidiano vivido, aos modelos de práticas existentes e àqueles resultantes de uma reflexão crítica, realizada em conjunto por familiares e profissionais. Para tanto, os valores, crenças e práticas adotadas no cotidiano devem ser reconhecidos, respeitados e refletidos sob a ótica da visão sistêmica, levando em consideração o contexto social, cultural e histórico em que as famílias estão inseridas. Assim, os atendimentos familiares poderiam oferecer às famílias uma possibilidade de construção de sujeitos críticos e conscientes de seu valor como cidadãos.

Em complementação a este princípio, o terceiro propõe considerar as *diferenças individuais*, pois, em um mesmo grupo de famílias, ou em uma mesma família, cada pessoa tem

seu modo próprio de aprender e se desenvolver, demandando, então, ações educativas diferenciadas para a promoção do desenvolvimento (Schmitterlöw & Pérez-López, 2004). Isto significa que, ao fornecer apoio às famílias, é importante entender as formas como aqueles com quem estamos trabalhando assimilam, organizam e processam as informações, bem como planejam suas ações. De acordo com Brazelton e Greenspan (2002), a elaboração de programas de atendimento com as crianças e suas famílias exige a compreensão das suas diferenças individuais, de como cada um aprende, se interessa, se motiva e se dedica às ações propostas pelos programas.

Para trabalhar com famílias sob a perspectiva sistêmica, os profissionais também devem ajudá-las no processo de mudança, tornando-se catalisadores, explorando como elas definem seus problemas ou questionando o que elas têm assumido tacitamente. A proposta é ajudar o grupo a reconhecer os padrões não funcionais e a explorar outras possibilidades de se relacionarem uns com os outros. Portanto, o quarto princípio que deve nortear um PEF refere-se à importância de os profissionais ocuparem uma *posição menos central*, menos ativa, deixando às famílias a oportunidade de encontrarem suas próprias soluções para os problemas enfrentados (Minuchin & cols., 1999).

A adoção de uma postura menos ativa e direta dos profissionais na solução dos problemas familiares, implica, necessariamente, que a família deve ser encorajada a identificar e a usar os seus próprios recursos e a mobilizar ajuda dentro de sua rede social de apoio. Assim, em consonância com Epps e Jackson (2000) e Aiello (2004), faz-se necessário *desenvolver a competência e a capacidade de recuperação* (resiliência) da família, bem como da criança - quinto princípio norteador. Para isso, esses autores recomendam a criação de um sistema de serviço integrado por meio de uma *comunidade colaborativa*, o que conseqüentemente requer, em nossa opinião, considerar as parcerias entre as agências governamentais e não governamentais e a comunidade.

Ademais, a intervenção deve ocorrer em nível das *relações* (sexto princípio) e não apenas no nível do indivíduo, isoladamente (Epps & Jackson, 2000; Pereira-Silva & Dessen, 2005). Levar em conta o relacionamento do indivíduo com os outros familiares e com a comunidade na qual ele vive e trabalha requer incluir as relações interpessoais mantidas entre todos os subsistemas familiares e, também, a relação da família com outros microsistemas com os quais ela interage (escola, ambiente de trabalho, instituição de atendimento da criança). Esse sexto princípio fundamenta-se tanto na visão sistêmica de família (Minuchin & cols., 1999) quanto no Modelo Bioecológico do desenvolvimento humano proposto por Bronfenbrenner (1994).

Para que todos esses seis princípios norteadores sejam efetivamente cumpridos pelos programas de atendimento com as famílias, é preciso que sejam testados e consolidados por

meio de uma base empírica, de modo a garantir o sucesso de seus resultados. Esta necessidade de uma *orientação teórica e empírica* (Bruder, 2010; Epps & Jackson, 2000; Pereira-Silva & Dessen, 2005; Szymanski, 2000) constitui o sétimo princípio norteador proposto para que a elaboração e a implementação dos PEF sejam bem sucedidas, para que tragam resultados práticos efetivos para as famílias.

Conhecer as necessidades e as dificuldades de famílias de crianças com algum tipo de deficiência para delinear propostas de intervenção, utilizando os recursos que a ciência empírica nos fornece, é também compartilhado por outros autores (ex.: Colnago & Biasoli-Alves, 2004). No entanto, não basta apenas conhecer a realidade das famílias; é preciso conhecer e testar a eficácia dos serviços e atendimentos às famílias, considerando as diferentes modalidades de deficiência e as diferentes realidades brasileiras, sejam elas geográficas, econômicas, educacionais ou culturais.

Além disso, as propostas de PEF deveriam ser efetuadas desde a prevenção primária, visando evitar ou reduzir o desencadeamento de uma doença ou a ocorrência de um trauma, até a terciária. Pensando na proteção infantil, por exemplo, esses programas poderiam trabalhar com as famílias no desenvolvimento das necessidades físicas e psíquicas das crianças, caracterizando-se como uma atuação da prevenção primária (Pérez-López, 2008). Por meio deles, realizar-se-ia a coordenação de diferentes suportes sociais envolvidos na promoção da saúde desse grupo e, especialmente, o empoderamento da família, para que ela não somente assuma o seu controle social, mas também conheça os fatores de proteção e de risco envolvidos na dinâmica de seu funcionamento.

Já no nível de prevenção secundária e terciária, os PEF também poderiam ser uma promissora ferramenta. Nesses níveis, o que se visa é a detecção e a intervenção precoce ou, respectivamente, a redução das sequelas das doenças ou deficiências, por meio de intervenção corretiva (Jenkins, 2007). Esses programas seriam realizados também para favorecer a coordenação de diferentes suportes sociais envolvidos na promoção da saúde da família e no seu empoderamento. Somado a isso, eles poderiam auxiliar no processo de enfrentamento da vivência da deficiência, e na promoção de práticas educativas parentais, reduzindo as conseqüências da deficiência e modificando os fatores de risco presentes no ambiente imediato da criança (Pérez-López, 2008).

Dada a sua complexidade, os PEF demandam uma coordenação social que possa gerir as múltiplas participações das famílias, no âmbito da assistência social, na saúde, na educação e no judiciário. Isto remete diretamente a uma política pública intersetorial, que integra os distintos setores da saúde, educação e assistência social, bem como os setores privados e não-governamentais, com o compromisso de assegurar a educação familiar, sobretudo, para famílias NE, tendo em vista os fatores de risco presentes em sua dinâmica e contexto de vida.

Esta proposta é consistente com a política nacional brasileira de promoção de saúde (MS/SAS, 2006), ao considerar que cabe à família a detenção dos saberes e práticas indispensáveis para a promoção do seu desenvolvimento. Por isso, admite-se que a implementação do PEF no contexto brasileiro seria uma proposta oportuna, posto que seu processo de construção e implementação, nas várias esferas da sociedade, provoca mudanças no modo de organizar, planejar, analisar, avaliar e acompanhar o trabalho com as famílias. Tais condições já estão previstas pelas políticas públicas da área da saúde e da educação, mas carecem de propostas concretas de operacionalização.

Considerações Finais

Para Bronfenbrenner (1977), os estudos sobre desenvolvimento humano devem ter aplicações práticas para a vida das pessoas, seja indiretamente, por meio das políticas públicas, ou diretamente, nas atividades promovidas pelas diferentes instituições de atendimento social. Atendendo a essas características, uma pesquisa poderia ser reconhecida como um experimento realmente transformador; contudo, o autor também reconheceu o quanto é difícil a execução de pesquisas como essas, já que muitas vezes, um conhecimento, para ter aplicações práticas, demanda uma série de novas investigações que somente ao longo do tempo poderão ser aplicadas na vida cotidiana.

O emprego do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1977, 1999) se mostrou apropriado para este estudo, em todos os seus componentes investigados: Processo, Pessoa, Contexto e Tempo (PPCT). Diversos autores (Biaggio & Monteiro, 1998; Pereira-Silva & Dessen, 2005) têm ressaltado a necessidade de os estudos empregarem o Modelo Bioecológico para nortear a pesquisa, sobretudo em se tratando de programas de atendimento familiar. Trata-se de um modelo apropriado para responder questões complexas como as deste estudo.

Investigar os três microssistemas - famílias, instituições de atendimentos e escolas - que oferecem atendimentos educacionais especializados, permitiu conhecer tanto as características desses ambientes quanto dos processos proximais que funcionam como propulsores do desenvolvimento humano. Conhecer as atividades que as pessoas realizam, como são realizadas, quando e em qual contexto constitui o primeiro passo para a compreensão dos processos proximais (Bronfenbrenner, 1977; Cairns & cols. 1996; Geert, 2003; Winegar, 1997).

Conhecer tais processos, por sua vez, nos permite verificar o quanto os programas de atendimento estão sendo eficazes para o funcionamento das famílias e, conseqüentemente, para o desenvolvimento da pessoa com deficiência. Identificar o papel desempenhado pelos programas de atendimento familiar e sua inserção no macrossistema por meio das políticas públicas também só foi possível com a adoção deste modelo.

Na *pessoa*, as características das crianças, bem como de suas mães, pais e irmãos foram investigadas, tais como: idade, nível de escolaridade, tipo de deficiência, profissão/ocupação dos pais, entre outros. Essas informações foram úteis, uma vez que possibilitaram conhecer as inter-relações entre as características dos diferentes participantes, e entre elas e as características do seu contexto.

Quanto ao *contexto*, a pesquisa focalizou três microsistemas diretamente relacionados à pessoa com deficiência: a família, a instituição de atendimento e a escola que oferecia atendimento educacional especializado. No microsistema família, foram investigadas a sua estrutura e funcionamento, isto é, sua composição, tipologia, relações familiares, modos de vida familiar e rede social de apoio. No que se refere à instituição de atendimento e às escolas, foi investigada a atenção dispensada às famílias e o tipo de participação e envolvimento dos profissionais quanto aos serviços e aos atendimentos familiares.

O segundo *contexto* do modelo a ser focalizado foi o mesossistema. No que se refere a este contexto, a pesquisa priorizou a investigação das relações entre as famílias e as instituições de atendimento, e delas com as escolas, por meio da aplicação de *checklists* e entrevistas. Priorizando questões relativas ao mesossistema, foi possível capturar as influências mútuas entre os diferentes ambientes.

As Secretarias de Educação Especial dos municípios pólos foram selecionadas para compor a amostra, constituindo o terceiro contexto neste estudo, o exossistema. As informações sobre as ações locais voltadas às famílias NE permitiram identificar como esse ambiente influencia a vida das famílias e de suas crianças. Já o macrosistema foi investigado sob duas perspectivas: (a) das políticas públicas da saúde e da educação; (b) dos valores e crenças das famílias acerca do que é família, pai, mãe, irmão e atendimento familiar; e (c) dos valores e crenças dos profissionais quanto ao trabalho com as famílias. O cronossistema, por sua vez, foi representado, neste estudo, especialmente no que tange ao macrotempo, que se referiu à análise do paradigma de suportes e ao movimento de inclusão social e sua influência na atenção à pessoa com deficiência e sua família.

Assim, o uso desse modelo como orientador do planejamento geral da pesquisa foi um dos pontos fortes deste trabalho. O Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1977, 1999) propõe que a pesquisa seja realizada em ambientes naturais para captar as atividades regulares entre a pessoa em desenvolvimento e o seu ambiente físico, social, afetivo e simbólico (Bronfenbrenner, 1979/1996; Ceconello & Koller, 2003; Hartup, 2000), o que foi feito neste trabalho. Os instrumentos foram aplicados nas residências das famílias e nas instituições e órgãos públicos, priorizando os contextos nos quais as relações proximais acontecem. Embora nem sempre seja possível, em uma única pesquisa, incluir todos os componentes do Modelo Bioecológico (PPCT), em virtude da sua complexidade (Bronfenbrenner, 1999; Bronfenbrenner

& Morris, 1998), é indispensável que a descrição das relações entre os componentes investigados sejam asseguradas já no planejamento e delineamento do estudo, conforme foi garantido neste estudo. Na seleção e elaboração dos instrumentos, em especial das entrevistas, foram elaboradas questões dirigidas às inter-relações pessoa, processo, contexto e tempo.

Consistente com o Modelo Bioecológico, este estudo adotou uma abordagem multimetodológica, a qual vem sendo sugerida na literatura desde a década de 1970, como uma opção promissora para compreender fenômenos complexos (Fleith & Costa Júnior, 2005), como é o caso deste estudo. A consonância entre a teoria e o método empregado permitiu que os instrumentos selecionados gerassem dados condizentes com a natureza sistêmica das questões propostas nesta pesquisa. A união dos métodos quantitativos e qualitativos, considerada como uma condição necessária para a compreensão de processos sistêmicos e multideterminados, dada a natureza das contribuições de ambos para a coleta e análise de dados (Cerqueira-Silva, Dessen & Dessen, 2009), foi outro ponto forte deste estudo.

As informações a respeito dos serviços e dos atendimentos familiares foram obtidas por meio de diversas pessoas, desde aquelas diretamente envolvidas com a sua aplicação (os profissionais) até aquelas envolvidas na elaboração de suas diretrizes (gestores), além dos próprios usuários desses serviços (a família e a pessoa com deficiência). Foram empregados 13 instrumentos com objetivos distintos, conforme descritos no capítulo de metodologia. A utilização desses diferentes instrumentos para a coleta de dados permitiu uma visão mais abrangente dos serviços e dos atendimentos familiares, bem como das famílias NE. Eles foram elaborados de forma a complementar as informações sobre cada ambiente e a comparação dos dados gerados enriqueceu a construção das análises.

Os dados obtidos por meio dos roteiros de entrevista foram relevantes porque forneceram uma descrição detalhada do objeto em análise, contribuindo para a obtenção de informações sobre o que as pessoas sabem, acreditam, sentem, esperam e desejam. Os relatos possibilitaram a construção de sistemas de categorias que poderão constituir a base para a elaboração de instrumentos mais objetivos para pesquisas futuras, conforme sugerido na literatura (Gaskell, 2002; Vasconcelos, 2006). Por exemplo, os dados permitem construir questionários para identificar informações mais objetivas e pontuais quanto aos serviços e atendimentos familiares, para verificar os níveis de participação e envolvimento das famílias e dos profissionais, dentre outros.

Portanto, a diversidade de instrumentos que foram aplicados a uma variedade de informantes foi também um dos aspectos positivos deste trabalho. Os instrumentos de coleta de dados, exceto o questionário de caracterização do sistema familiar (Dessen, 2009), foram construídos especialmente para esta pesquisa, com base nos conceitos e no modelo teórico adotado.

As diferentes fontes de informação que responderam questões similares, por meio de diferentes instrumentos, propiciaram a identificação de semelhanças, diferenças e contradições entre os participantes. Os relatos de mães, pais, irmãos e crianças a respeito do funcionamento familiar, por exemplo, revelaram como é, para cada um deles, a vivência nos variados subsistemas familiares. Quanto aos serviços e aos atendimentos familiares, os relatos dos familiares e dos profissionais também mostraram aspectos semelhantes e diferentes no modo como cada um percebe a vivência dessa realidade. No entanto, a análise efetuada foi muito tímida comparada à riqueza dos dados e mereceria análises futuras.

A implementação de pesquisas incluindo não somente as mães, como foi nesta pesquisa, é indispensável para uma melhor compreensão do desenvolvimento das crianças com deficiência e do funcionamento de suas famílias (Nunes & cols., 2008). A inclusão das crianças com deficiência também como fonte de informação não é muito frequente (Nicolopoulou, 1997). Apesar das dificuldades encontradas na realização das entrevistas com essas crianças, tendo em vista a complexidade das questões, a aplicação dos instrumentos permitiu um avanço na área.

Parece paradoxal o fato de que tantos estudos investiguem a criança, mas tão poucos considerem suas próprias concepções, salientando apenas as concepções de seus genitores, educadores e outros adultos (Campos-Ramos, 2008). Considerando que as crianças sabem se exprimir sobre suas experiências, e que seus relatos confirmam e até completam o que já se conhece na literatura da área (Montandon, 2005), espera-se que os relatos das crianças sejam incluídos pelos pesquisadores na produção de conhecimentos futuros.

Ainda, no que tange à seleção e participação das famílias, todas as indicadas pelas instituições aceitaram participar e demonstraram total interesse em receber a pesquisadora para a coleta de dados. Além disso, as famílias, em sua grande maioria, expressaram satisfação com o fato de receber um profissional para entrevistá-las, o que as fizeram se sentir valorizadas. Especial destaque merece ser dado à participação dos irmãos das crianças, que se sentiram também reconhecidos e valorizados. Neste sentido, a literatura vem indicando a necessidade de que os irmãos sejam ouvidos e participem (Hogan, Etz & Tudge, 1998; Pereira-Silva, 2000).

Apesar dos pontos fortes mencionados, este trabalho também apresentou algumas **limitações** no que tange ao procedimento de coleta de dados e na construção dos instrumentos. Em relação ao primeiro, por exemplo, o planejamento deveria ter incluído uma coleta com famílias em diferentes estágios do curso de vida familiar. Famílias com crianças pré-escolares têm necessidades e demandam um suporte diferente das famílias com adolescentes. Este aspecto não foi abordado neste trabalho. Em relação aos instrumentos, a extensão dos roteiros de entrevista constituiu um problema. Os roteiros eram muito longos para serem aplicados com os

gestores das instituições e dos ministérios, considerando o pouco tempo disponibilizado por eles para a realização da entrevista. Além disso, a distribuição das respostas dos *checklists* em três tipos: Sempre, Às vezes e Nunca, não se mostrou apropriada, causando insatisfação aos respondentes. Ainda, o item “às vezes”, conforme a literatura aponta (Chagas, 2000), por ter ocupado um espaço central na escala, foi o mais selecionado, em especial pela dificuldade dos participantes em se posicionarem mais assertivamente. Apesar disso, as informações obtidas por meio dos *checklists* complementaram o conhecimento a respeito da participação e do envolvimento das famílias e dos profissionais.

Com relação à coleta de dados, é importante destacar algumas dificuldades enfrentadas no processo seletivo, notadamente quanto à colaboração das instituições. Duas das 5 instituições de atendimento expressaram sua insatisfação quanto ao fato de já terem colaborado com outras pesquisas que não se preocuparam em apresentar os resultados. Segundo os gestores destas instituições, os pesquisadores não retornaram para informar seus dados e tampouco para trazer qualquer tipo de benefício para a instituição, isto é, para oferecer algum tipo de ajuda ou parceria de trabalho. Conseqüentemente, este fato gerou certa barreira para a inserção da pesquisadora nesses dois locais, que foi sendo reduzida após apresentação do projeto de pesquisa e do compromisso assumido em apresentar os resultados da tese e da oferta de trabalho de formação continuada com a equipe de profissionais.

Apesar dessas limitações, acredita-se que esta pesquisa trouxe contribuições tanto científicas como sociais. No primeiro caso, ao ampliar o corpo de conhecimento a respeito dos serviços e programas de atendimento às crianças com deficiência e suas famílias e, no segundo, ao propor sugestões para a melhoria desses serviços e atendimentos que poderiam (e deveriam) ser implementadas pelas instituições de atendimento. No âmbito da pesquisa, esperamos que os pesquisadores brasileiros invistam em projetos sobre a construção e avaliação de PEF para famílias NE, dada a sua urgência, expressa nos números dos últimos levantamentos do IBGE – 24 milhões de pessoas com deficiência, número correspondente a 14,5% da população brasileira.

Vários são os temas que merecem investigações futuras. Dentre eles, destacamos a rede social de apoio nas famílias NE, tendo em vista a sua importância para o desenvolvimento da família e dos seus integrantes, podendo inclusive, vir a ser um fator protetor, evitando que a presença da deficiência seja um evento adverso (Gomes & Bosa, 2004; Hastings, 2003; Paniagua, 2004; Rivers & Stoneman, 2003). No entanto, se não houver o reconhecimento dos gestores de políticas públicas para a aplicação dos resultados de nossas pesquisas em benefício da população brasileira, nossos esforços serão em vão. E é com uma postura bastante otimista que finalizamos este trabalho de tese, esperando que ele seja o fomentador do desenvolvimento de PEF, tanto em relação à pesquisa e ao seu uso por instituições de atendimento brasileiras,

quanto pelo emprego de seus princípios ao nível da gestão de políticas públicas do Ministério da Saúde e da Educação.

REFERÊNCIAS

- Aiello, A. L. R. (2004). Intervenção precoce centrada na família e formação de psicólogos: uma relação de parceria. *Revista de Extensão e Pesquisa em Educação e Saúde*, 2, 53–67.
- Alvarenga, P. & Piccinini, C. (2001). Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14, 449-460.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. Retirado em 10/08/2010 de http://www.aidd.org/IntellectualDisabilityBook/content_2678.cfm
- American Psychiatric Association (APA). (1996). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. DSM IV. 4. ed. American Psychiatric Publishing.
- Aranha, M. S. F. (1991). *A interação social e o desenvolvimento de relações interpessoais do deficiente em ambiente integrado*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo/SP.
- Aranha, M. S. F. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público*, 21, 160-173.
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S. & Ungar, M. T. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14, 269–281.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnett, W. S. & Boyce, G. C. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115-127.
- Bastos, O. M. & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24, 2141-2150.
- Bastos, O. M. & Deslandes, S. F. (2009). Adolescer com deficiência mental: a ótica dos pais. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, 14, 79-87.
- Batista, M. W. & Enumo, S. R. F. (2004). Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. *Estudos Psicológicos*, 9, 101-111.
- Baumann, S. L., Dyches, T. T. & Braddick, M. (2005). Being a sibling. *Nursing Science Quarterly*, 18, 51-58.
- Bazon, M. R. (2000). Dinâmica e sociabilidade em famílias de classes populares: histórias de vida. *Paidéia - Cadernos de Psicologia e Educação*, 10, 40-50.
- Benson, H. (2005). *What interventions strengthen family relationships? – A review of the*

- evidence*. Trabalho apresentado na 2nd National Conference on Relationship Education, London.
- Biaggio, A. & Monteiro, J. (1998). A Psicologia do desenvolvimento no Brasil e no mundo. Em M. L. Seidl de Moura, J. Correa & A. Spinillo (Orgs). *Pesquisas brasileiras em psicologia do desenvolvimento* (pp. 15-31). Rio de Janeiro: Eduerj.
- Bittencourt, Z. Z. L. C., Françoço, M. F. C., Rodrigues, C. M. & Durante, D. F. (2007). Surdez, redes sociais e proteção social. *Ciência e Saúde Coletiva*. Retirado em 10/08/2010 de <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/>
- Bittencourt, Z. Z. L. M. & Hoehne, E. L. (2009). Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação *Ciência e Saúde Coletiva*, 14, 1235-1239.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaborations. *Exceptional Children*, 70, 167-184.
- Bolsanello, M. A. & Pérez-López, J. (2007). Participación de las madres brasileñas en los servicios de atención temprana. *Revista de Psicología/International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2, 383-393.
- Bolsoni-Silva, A. T. & Marturano, E. M. (2006). A qualidade da interação entre pais e filhos e sua relação com problemas de comportamento de pré-escolares. Em M. Bandeira, Z. A. P., Del Prette & A. Del Prette (Orgs.). *Estudos sobre habilidades sociais e relacionamento interpessoal* (pp. 89-104). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bolsoni-Silva, A. T. & Marturano, E. M. (2010). Relacionamento conjugal, problemas de comportamento e habilidades sociais de pré-escolares. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 67-75.
- Bolsoni-Silva, A. T., Paiva, M. M. & Barbosa, C. G. (2009). Problemas de comportamento de crianças-adolescentes e dificuldades de pais-cuidadores: um estudo de caracterização. *Psicologia Clínica*, 21, 169-184.
- Bradley, R. H. & Corwyn, R. F. (2002). Socioeconomic status and child development. *Annuals Review Psychology*, 53, 371-399.
- Brasil. (1988). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Retirado em 10/08/2010 de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm
- Brasil. (1990). *Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Lei Orgânica da Saúde. Retirado em 10/08/2010 de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm
- Brasil (1993). *Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993*. Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC.
- Brasil (1994). Declaração de Salamanca e linha de ação sobre as necessidades educativas especiais. Brasília, DF: Ministério da Educação (MEC), Secretaria de Educação Especial

- (SEESP).
- Brasil (1999). *Decreto n. 3.298 de 1999*. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Retirado em 10/08/2010 de <http://www.planalto.gov.br>
- Brasil. (2004). Decreto n. 5.296 de 2 de dezembro 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 com deficiência. Retirado em 10/08/2010 de <http://www.planalto.gov.br>
- Brasil. (2008a). Decreto n. 6.571 de 17 de setembro de 2008. Dispõe sobre o atendimento educacional especializado.
- Brasil. (2008b). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília: COORDE - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
- Brazelton, T. B. & Greenspan, S. I. (2002). *As necessidades essenciais das crianças*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, 429-445.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1979/1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. Em T. Husten & T.N. Postlethwaite (Orgs.), *International encyclopedia of education* (2ª ed., Vol 3, pp. 1643-1647). New York: Elsevier Science.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. Em S. L. Friedman & T. D. Wachs (Orgs.), *Measuring environment across the life span: emerging methods and concepts* (pp. 3-28). Washington, DC: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U. & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101, 568-586.
- Bronfenbrenner, U. & Evans, G. W. (2000). Developmental science in the 21 century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9, 115-125.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. Em W. Damon & R. M. Lerner (Orgs.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (pp. 993-1028). New York: Wiley.

- Bruder, M. B. (2000). Family centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in early childhood special education, 20*, 105-115.
- Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children, 76*, 339-355.
- Cairns, R. B., Elder, G. H. & Costello, E. J. (1996). Developmental science: A collaborative statement. Em R. B. Cairns, G. H. Elder, G. H. & E. J. Costello (Orgs.), *Developmental science* (pp. 1-6). New York: Cambridge University Press.
- Campos, C. E. A. & Garcia, J. (2007). Contribuições para a supervisão dos programas sociais com foco na família. *Revista Katálysis, 10*, 95-104.
- Campos-Ramos, P. C. (2008). Pai, mãe e família: concepções de crianças pré-escolares. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Carvalho, E. N. S. & Maciel, D. M. M. A. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia, 11*, 147-156.
- Carvalho, M. C. N. & Gomide, P. I. C. (2005). Práticas educativas parentais em famílias de adolescentes em conflito com a lei. *Estudos de Psicologia, 22*, 263-275.
- Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 15*, 625-635.
- Cecconello, A. M. & Koller, S. H. (2003). Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 16*, 515-524.
- Cerqueira-Silva, S., Krom, M., Yamada, M. O. & Bevilacqua, M. C. (1999). Família da criança deficiente auditiva: características e recursos. *Pró-fono, 11*, 47-52.
- Cerqueira-Silva, S., Dessen, M. C. & Dessen, M. A. (2009). Utilizando entrevistas e questionários na pesquisa com família. Em L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 29-42). Curitiba: Juruá.
- Cerqueira-Silva, S., Dessen, M. A. & Pérez-López, J. (2010). *Servicios de atención para familias de niños con deficiencia en instituciones de Brasil*. Trabalho apresentado na III Jornadas Interdisciplinarias de Atención Temprana – Buenas Prácticas en Atención Temprana, Palma de Mallorca, Espanha.
- Chagas, A. T. R. (2000). O Questionário na Pesquisa Científica. *Revista Administração Online*, Retirado em 10/07/2010 de http://www.fecap.br/adm_online/art11/anival.htm.
- Cia, F. & Barham, E. J. (2009). O envolvimento paterno e o desenvolvimento social de crianças iniciando as atividades escolares. *Psicologia em Estudo, 14*, 67-74.

- Cia, F., Williams, L. C. & Aiello, A. L. (2005). Intervenção focada na família: um estudo de caso com mãe adolescente e criança de risco. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11, 49-66.
- Cicirelli, V. G. (1982). Sibling influence throughout the lifespan. Em M. E. Lamb & B. Sutton-Smith (Orgs.), *Sibling relationships: their nature and significance across the lifespan* (pp. 267-284). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Colnago, N. A. S. & Biasoli-Alves, Z. M. M. (2004). Orientação familiar para pais de crianças com síndrome de Down. *Revista de Extensão e Pesquisa em Educação e Saúde*, 2, 11-29.
- Correa, V. L., Silberman, R. K. & Trusty, S. (1986). Siblings of disabled children: A literature review. *Education of the Visually Handicapped*, 18, 5-13.
- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1, 55-64.
- Couto, T. H. A. M., Tachibana, M. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2007). A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia*, 17, 265-272.
- Cuskelly, M. & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 917-925.
- D'Avila-Bacarji, K. M. G., Marturano, E. M. & Elias, L. C. S. (2005). Recursos e adversidades no ambiente familiar de crianças com desempenho escolar pobre. *Paidéia - Cadernos de Psicologia e Educação*, 15, 43-55.
- Dal-Farra, R. A & Prates, E. J. (2004). A psicologia face aos novos progressos da genética humana. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 24, 94-107.
- Dessen, M. A. (1997). Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, 3, 51-61.
- Dessen, M.A. (2005). Construindo uma ciência do desenvolvimento: passado, presente e futuro. Em M. A. Dessen & A. L. Costa Júnior (Org.) *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.264-278).
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de Caracterização do Sistema Familiar. Em L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 102-114). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A & Biasoli-Alves, Z. M. M. (2001). O estudo da família como base para a promoção da tolerância. Em Z. M. M. Biasoli-Alves & R. Fischeman (Orgs, da Série e do Vol.), *Série: Ciências, cientistas e tolerância: Vol. I. Crianças e adolescentes: construindo uma cultura da tolerância* (pp. 183-193). São Paulo: EDUSP.
- Dessen, M. A. & Braz, M. P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 221-231.
- Dessen, M. A. & Braz, M. P. (2005a). A família e suas inter-relações com o desenvolvimento

- humano. Em M. A. Dessen & A. L. Costa Júnior (Org.) *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.113-131). Porto Alegre: Artmed.
- Dessen, M. A. & Braz, M. P. (2005b). As relações maritais e sua influência nas relações parentais: implicações para o desenvolvimento da criança. Em M. A. Dessen & A. L. Costa Júnior (Orgs.) *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.132-149). Porto Alegre: Artmed.
- Dessen, M. A. & Cerqueira-Silva, S. (2008). Famílias e crianças com deficiência: em busca de estratégias para a promoção do desenvolvimento familiar. *Anais do I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce*, 39-58. Curitiba – Paraná.
- Dessen, M. A. & Cerqueira-Silva, S. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. Em L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 43-56). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A. & Cerqueira-Silva, S. (2010a). Compreendendo a relação entre irmãos na perspectiva do desenvolvimento humano. Manuscrito não publicado.
- Dessen, M. A. & Cerqueira-Silva, S. (2010b). Intervenção familiar no Brasil: tendências atuais e perspectivas futuras. Manuscrito não publicado.
- Dessen, M. A. & Pereira-Silva, N. L. (2004). A família e os programas de intervenção: tendências atuais. Em E.G. Mendes (Org.) *Temas em educação especial* (pp. 179-187). São Carlos: Edufscar.
- Doherty, W. J. (2000). Family science and family citizenship: Towards a model of community partnership with families. *Family Relations*, 49, 319-325.
- Doherty, W. J. & Carrol, J. S. (2002). The families and democracy project. *Family Process*, 41, 579-589.
- Donovan, A. (1988) Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American Journal of Mental Retardation*, 92, 502-509.
- Dunn, J. (1996). Brothers and sisters in middle childhood and early adolescence: continuity and change in individual differences. Em G. H. Brody (Org.). *Sibling relationships: Their causes and consequences*. Advances in applied developmental psychology (pp. 31-46). New Jersey: Norwood.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting “Rethinking early intervention.” *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 95-104.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36, 139–147.
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M. & Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helping practices. *Family Relations*, 51, 221-229.
- Duvdevany, I. & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of

- children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 264-272.
- Elder, G. H. (1996). Human lives in changing societies: Life course and development insights. EM R. B. Cairns, G. H. Elder & E. J. Costello (Orgs.), *Developmental Science* (pp. 31-62). New York: Cambridge University Press.
- Epps, S. & Jackson, B. J. (2000). *Empowered families, successful children*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Erel, O. & Burman, B. (1995). Inter-relatedness of marital relations and parent-child relations: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 118, 108-132.
- Falkenbach, A. P., Drexler, G. & Werler, V. (2009). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, 13, 2065-2073.
- Fávero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18, 358-369.
- Felson, R.B. (1983). Aggression and violence between siblings. *Social Psychology Quarterly*, 46, 271-285.
- Fiamenghi Júnior, G. A & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27, 236-245.
- Fleith, D. S. & Costa Júnior, A. L. (2005). Métodos de pesquisa em psicologia do desenvolvimento: o que é relevante considerar? Em M. A. Dessen & A. L. Costa Júnior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 37-52). Porto Alegre: Artmed.
- Foley, E. (2004). Sibling relationship quality in a developmentally disabled population. Dissertação de Doutorado, Fairleigh Dickinson University, United States of American.
- Fraenkel, P. (2006). Engaging families as experts: Collaborative family program development. *Family Process*, 45, 237-258.
- Friedrich, W. N. & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 551-553.
- Frizzo, G. B., Kreutz, C. M., Schmidt, C., Piccinini, C. A. & Bosa, C. (2005). O conceito de coparentalidade e suas implicações para a pesquisa e para a clínica. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15, 84-94.
- Fundação Banco do Brasil e Fundação Getúlio Vargas. (2003). *Retratos da deficiência no Brasil*. Retirado em 10/04/2010 de http://www.fgv.br/cps/deficiencia_br/PDF/PPD_Sumario_Executivo.pdf
- Fundação Getúlio Vargas. (2010). População abaixo da linha da pobreza. Retirado em 24/06/2010 de <http://www3.fgv.br/ibrecps/RET3/Midia/jc889.pdf>
- Gallagher, P. A., Kresak, K. & Rhodes, C. A. (2010). Perceived needs of grandmothers of

- children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30, 56-64.
- Garcia, R. & Turk, J. (2007). The Applicability of Webster-Stratton Parenting Programmes to deaf children with emotional and behavioural problems, and autism, and their families: annotation and case report of a child with autistic spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12, 125-136.
- Garièpy, J. L. (1996). The question of continuity and change in development. Em R.B. Cairns, G. H., Elder & E. J. Costello (Orgs.), *Developmental Science* (pp. 78-96). New York: Cambridge University Press.
- Gaskell, G. (2002). Entrevistas individuais e grupais. Em M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som* (pp. 64-89). Petrópolis: Vozes.
- Geert, P. V. (2003). Dynamic Systems approaches and modeling of developmental processes. Em J. Valsiner & K. Connolly (Orgs.), *Handbook of developmental psychology* (pp. 640-672). London: Sage.
- Genesoni, L. & Tallandini, M. A. (2009). Men's psychological transition to fatherhood: An analysis of the literature, 1989–2008. *Birth*, 36, 305-318.
- Georgas, J. (2006). Families and family change. Em J. Georgas, J. W. Berry, F. J. R. van de Vijver, C. Kagitçibasi & Y. H. Poortinga (Orgs.), *Families across cultures*, (pp. 3-50). Cambridge: University Press.
- Giallo, R. & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948.
- Glat, S. & Duque, M. A. T. (2003). A família com necessidades especiais. Em S. Glat & M. A. T. Duque (Orgs.), *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno* (pp. 13-25). 7letras: Rio de Janeiro.
- Goldani, A. M. (2005). Reinventar políticas para familias reinventadas: entre la “realidad” brasileña y la utopía. Em *Cambios de las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces*. Chile: CEPAL.
- Gomes, V. F. & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9, 553-561.
- Goodnow, J. J. & Collins, W. A. (1990). *Development according to parents: The nature, sources, and consequences of parent's ideas*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Gottlieb, G. (1996). Developmental psychobiological theory. Em R. B. Cairns, G. H. Elder & E.J. Costello (Orgs.), *Developmental science* (pp. 63-76). New York: Cambridge University Press.
- Gottman, J. M. (1998). Psychology and the study of marital process. *Annual Review of Psychology*, 49, 169-197.

- Gottman, J. M. & Silver, N. (2000). *Sete princípios para o casamento dar certo*. Rio de Janeiro: Editora Objetiva.
- Grych, J. H. & Fincham, F. D. (1990). Marital conflict and children's adjustment: A cognitive-contextual framework. *Psychological Bulletin*, 108, 267-290.
- Grzybowski, L. S. & Wagner, A. (2010). Casa do pai, casa da mãe: a coparentalidade após o divórcio. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 77-87.
- Hardesty, J. L., Khaw, L., Chung, G. H. & Martin, J. M. (2008). Co-parenting relationships after divorce: Variations by type of marital violence and fathers' role differentiation. *Family Relations*, 57, 479-491.
- Hartup, W. (2000). Developmental science at the millennium. *International Journal of Behavioral Developmental*, 24, 2-4.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 99-104.
- Hogan, D. M., Etz, K. E. & Tudge, J. R. H. (1998). Reconsidering the role of children in family research: Conceptual and metodological issues. Em C. Shehan (Org.), *Contemporary perspectives on family research: Through the eyes of the child: Re-visioning children as active agents of family life* (pp. 93-105). Stamford, CT: JAI Press.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. (2011). Classificação de classe social. Retirado em 10/07/2010 de <http://www.ibge.gov.br/home/>
- Jenkins, C. D. (2007). *Construindo uma saúde melhor: um guia para a mudança de comportamento*. Porto Alegre: Artmed / Pan American Health Organization.
- Kampfe, C. M. (1989). Parental reaction to a child's hearing impairment. *American Annual Deaf*, 134, 255-259.
- Kasahara, M. & Turnbull, A. P. (2005). Meaning of family-professional partnerships: Japanese mother's perspectives. *Exceptional Children*, 71, 249-265.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893.
- Kreppner, K. (1992). Development in a developing context: Rethinking the family's role for the children's development. Em L. T. Winegar & J. Valsiner (Orgs.), *Children's development within social context* (pp. 161-180). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum
- Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 11-22.
- Kreutz, C. M. & Bosa, C. A. (2009). Intervenção precoce na comunicação pais-bebê com

- deficiência visual. *Estudos de Psicologia*, 26, 537-544.
- La Rossa, R. (1997). *The modernization of fatherhood*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lacerda-Júnior, F. & Guzzo, R. S. L. (2005). Prevenção primária: análise de um movimento e possibilidades para o Brasil. *Interação em Psicologia*, 9, 239-249.
- Leite, L. P., Martins, S. E. S. O. & Milanez, S. G. C. (2004). Estratégias de orientações psicoeducacionais para familiares de deficientes. *Educar em Revista*, 24, 269-279.
- Lewis, C. & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15, 9-16.
- Luterman, D. M. (1984). *Counseling the communicatively disordered and their families*. Boston: Little, Brown.
- Luterman, D. M. (1987). *Deafness in the family*. Boston: College Hill Press.
- Machado, M. F. A. S., Monteiro, E. M. L. M., Queiroz, D. T., Vieira, N. F. C. & Barroso, M. G. T. (2007). Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12, 355-342.
- Magnusson, D. & Cairns, R. B. (1996). Developmental science: Toward a unified framework. Em R. B. Cairns, G. H. Elder Jr. & E. J. Costello (Orgs.), *Developmental Science* (pp. 7-30). New York: Cambridge University Press.
- Martin, V. B. & Angelo, M. (1999). A organização familiar para o cuidado dos filhos: Percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 7, 89-95.
- Martins, L. A. R. (2001). Por uma escola aberta às necessidades do aluno. *Temas sobre Desenvolvimento*, 10, 28-34.
- Matsukura, T. S. & Cid, M. F. B. (2004). Irmãos de crianças com necessidades especiais: buscando conhecer a realidade do outro. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 10, 355-370.
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J. & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13, 415-428.
- Mattos, E.A. (2000). *Contribuições do estudo e proposta para o processo de inclusão do aluno com necessidades educacionais especiais: deficiente mental na escola regular*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Mccooy, K., Cummings, E. M. & Davies, P. T. (2009). Constructive and destructive marital conflict, emotional security and children's prosocial behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50, 270-279.

- McHale, S. & Rasmussen, J. (1998). Co-parental and family group-level dynamics during infancy: Early family precursors of child and family functioning during preschool. *Development and Psychopathology*, 10, 39-59.
- Mckay, M. M., Chasse, K. T., Paikoff, R., Mckinney, L. D., Coleman, D., Madison, S. & Bell, C.C. (2004). Family-level impact of the CHAMP Family Program: A community collaborative effort to support urban families and reduce youth HIV risk exposure. *Family Process*, 43, 79-93.
- Mendes, E. G. (2001). *Raízes históricas da educação inclusiva*. Manuscrito não publicado.
- Messa, A. A. & Fiamenghi Júnior, G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15, 529-538.
- Ministério da Educação-MEC/ Secretaria de Educação Especial-SEESP. (1995). *Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce*. Brasília: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação-MEC/Secretaria de Educação Especial-SEESP. (1998). *Parâmetros curriculares nacionais: adaptações curriculares*. Brasília: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação-MEC/Secretaria de Educação Especial-SEESP. (2001). *Programa de capacitação de recursos humanos do ensino fundamental: deficiência visual*. Série Atualidades Pedagógicas. Brasília: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação-MEC/Secretaria de Educação Especial-SEESP. (2004). *Programa educação inclusiva: direito à diversidade. A família*. Brasília: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação-MEC/Secretaria de Educação Especial-SEESP. (2005a). *Saberes e práticas da inclusão - Avaliação para identificação das necessidades educacionais especiais*. Brasília: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação/ Secretaria de Educação Especial-SEESP. (2005b). Projeto Escola Viva: garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola. Brasília: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação-MEC/Secretaria de Educação Especial-SEESP. (2006). *Evolução da Educação Especial no Brasil*. Brasília: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação-MEC/Secretaria de Educação Especial-SEESP. (2007a). *Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva*. Brasília: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação-MEC/Secretaria de Educação Especial-SEESP. (2007b). *Formação continuada à distância de professores para o atendimento educacional especializado*. Brasília: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação-MEC. (2010a). Áreas e missão do MEC. Retirado em 22/07/2010 de <http://portal.mec.gov.br/index.php>
- Ministério da Educação-MEC. (2010b). Secretarias do MEC. Retirado em 22/07/2010 de

<http://portal.mec.gov.br/index.php>

- Ministério da Saúde-MS. (2007). *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde-MS. (2010). Saúde das pessoas com deficiência. Retirado em 22/07/2010 de http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=927
- Ministério da Saúde-MS/Secretaria de Atenção à Saúde-SAS. (1997). *Saúde da família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde-MS/Secretaria de Atenção à Saúde-SAS. (2001). *Guia prático do programa saúde da família*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde-MS/ Secretaria de Atenção à Saúde-SAS. (2005). *Marco Legal – Saúde, um direito dos adolescentes*. Brasília: Ministério da Saúde. Retirado em 10/05/2010 de http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/marco_teorico_referencial.pdf
- Ministério da Saúde-MS/ Secretaria de Atenção à Saúde-SAS. (2006). *Política Nacional de Promoção da Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde-MS/Secretaria Executiva-SE. (2001). *Programa saúde da família*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome-MDS (2004). *Política Nacional da Assistência Social*. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome.
- Minuchin, P, Colapinto, J. & Minuchin, S. (1999). *Trabalhando com famílias pobres*. (M.F. Lopes, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Mitchell, W. (2007) The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of the literature. *Child and Family Social Work, 12*, 94–101.
- Montandon, C. (2005). As práticas educativas parentais e a experiência das crianças. *Educação e Sociedade, 26*, 485-507.
- Mupinga, E. E., Garisson, M. E. B., & Pierce, S. H. (2002). An exploratory study of the relationship between family functioning and parenting styles: The perceptions of mother's of young grade school children. *Family and Consumer Sciences Research Journal, 31*, 112-129.
- Narvaz, M. G. & Koller, S. H. (2004). O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. Em S. H. Koller (Org.), *Ecologia do desenvolvimento humano* (pp. 51-66). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Naylor, A. & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education, 31*, 199-206.
- Nelson, L. G. L., Summers, J. A. & Turnbull, A. P. (2004). Boundaries in family-professional relationship: Implications for special education. *Remedial and Special Education, 25*, 153-165.

- Newman, K., Harrison, L., Dashiff, C. & Davies, S. (2008). Relationships between parenting styles and risk behaviors in adolescent health: An integrative literature review. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 16, 142-150.
- Nicolopoulou, A. (1997). Children and narratives: Toward an interpretive and sociocultural approach. Em M. Bamberg (Org.), *Narrative development: Six approaches* (pp. 179-215). London: LEA Publishers.
- Nunes, C. C. & Aiello, A. L. R. (2004). O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: um estudo descritivo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 10, 143-160.
- Nunes, C. C. & Aiello, A. L. R. (2008). Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21, 42-50.
- Nunes, C. C., Silva, N. C. B. & Aiello, A. L. R. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24, 37-44.
- Nybo, W. L., Scherman, A. & Freeman, P. L. (1998). Grandparents' role in family systems with a deaf child: An exploratory study. *American Annals of the Deaf*, 143, 260-267.
- Ogama, M. A. G. & Tanaka, E. D. O. (2003). Família e instituição para portadores de deficiência mental – da expectativa do primeiro contato à realidade. Em M. C. Marquezine, M. A. Almeida, S. Omote & E. D. O. Tanaka (Orgs.), *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais* (pp. 35-44), Londrina: Eduel.
- Oliveira, C. M. C. (2004). A importância da família na intervenção fonoaudiológica da gagueira infantil. *Revista de Extensão e Pesquisa em Educação e Saúde*, 2, 31-42.
- Oliveira, J. P. & Braga, T. M. S. (2004). Participação de familiares em práticas educativas de equipes multidisciplinares. *Revista de Extensão e Pesquisa em Educação e Saúde*, 2, 95-103.
- Oliveira, M. R. (2007). *Nascimento de filhos: rede social de apoio e envolvimento de pais e avós*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Omote, S. (2003). A deficiência e a família, Em M. C. Marquezine, M. A., Almeida, S. Omote & E. D. O. Tanaka (Orgs.), *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais* (pp. xv-xiii). Londrina: Eduel.
- Organização Mundial da Saúde. (2001). Retirado em 14/02/2010 de <http://www.who.int/es/index.html>
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Em C. Coll & A. Marchesi (Orgs.), *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (pp. 330-346). Porto Alegre: Artmed.
- Pereira-Silva, N. L. (2000). *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.

- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17*, 133-141.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 16*, 503-514.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2004). A família e os programas de intervenção: tendências atuais. Em E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (Orgs.), *Temas em educação especial: avanços recentes* (pp. 179-187). São Carlos: EdUfSCar.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2005). Intervenção precoce e família: contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. Em M. A. Dessen & A. L. Costa Júnior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 152-167). Porto Alegre: Artmed.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira da Educação Especial, 13*, 429-446.
- Pérez-López, J. (2004). Modelos explicativos del desarrollo aplicados a la atención temprana. Em J. Pérez-López & A. G. Brito de La Nuez (Orgs.), *Manual de atención temprana* (pp. 27-44). Madrid: Pirámide.
- Pérez-López, J. (2008). *Da estimulação precoce à atenção precoce: novas alternativas de atuação profissional*. Anais do I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce. Curitiba – Paraná.
- Pérez-López, J. (2010). *Cambios conceptuales y marco teórico em atención temprana: nuevas necesidades de formación*. Caderno de Resumos, Simpósio de Cooperação Binacional – Intervenção Familiar e Desenvolvimento Infantil. Universidade Estadual Paulista – Bauru/SP.
- Petean, E. B. L. & Suguihura, A. L. M. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial, 11*, 445-460.
- Peters, B. G. (1986). *American Public Policy*. Chatham, NJ: Chatham House.
- Petzold, M. (1995). Aprender a ser pai. Em J. Gomes-Pedro e M. F. Patrício (Orgs.), *Bebê XXI: criança e família na viragem do século* (pp. 133-150). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Petzold, M. (1996). The psychological definition of the family. Em M. Cusinato (Org.), *Research on family resources and needs across the world* (pp. 25-44). Milão: LED-Edizioni Universitarie.
- Piccinini, C. A., Levandowski, D. C., Gomes, A. G., Lindenmeyer, D. & Lopes, R. S. (2009). Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. *Estudos de Psicologia, 26*, 373-382.
- Piccolo, G. M., Moscardini, S. F. & Costa, V. B. (2010). A historiografia das produções em

- periódicos de Sadao Omote. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16, 107-126.
- Pinheiro, M. H. C. & Biasoli-Alves, Z. M. M. (2008). A família como base. Em L. Weber (Org.), *Família e desenvolvimento: visões interdisciplinares* (pp. 21-36). Curitiba: Juruá.
- Pit-Ten Cate, I. M. & Loots, G. M. P. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22(9), 399-408.
- Polônia, A. C., Dessen, M. A. & Pereira-Silva, N. L. (2005). O Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. Em M. A. Dessen & A. L. Costa Júnior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 71-89). Porto Alegre: Artmed.
- Puglisi, M. L. & Franco, B. (2005). *Análise de conteúdo*. Brasília: Líber Livro Editora.
- Rivers, J. & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 382-394.
- Robbins, M., Szapocznik, J., Tejada, M., Samuels, D., Ironson, G. & Antoni, M. (2003). The protective role of the family and social support network in a sample of Hiv- positive African American women: Results of a pilot study. *Journal of Black Psychology*, 29, 17-37.
- Rua, M. G. (1998). Análise de Políticas Públicas: Conceitos Básicos. Em M. G. Rua & M. I. V. Carvalho (Orgs.) *O estudo da política. Tópicos selecionados*. Brasília: Paralelo.
- Ruth, G. R. (2004). *Are violent siblings just violent youth? A comparison of targeted relationship violence, violence against peers, and delinquency*. Thesis on Sociology. Pennsylvania State University.
- Sabóia, A. L. & Cobo, B. (2005). As famílias conviventes no Censo Demográfico 2000. Retirado em 29/07/2007 de <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/outros/FamPolPublicas/SaboiaCobo.pdf>.
- Salvador, A. P. V. & Weber, L. N. D. (2008). A relação entre práticas educativas e estilos parentais com o desenvolvimento de crianças e adolescentes. Em L. N. D. Weber (Org.), *Família e desenvolvimento: visões interdisciplinares* (pp. 59-79). Curitiba: Juruá.
- Sant'Ana, I. M. (2005). Educação inclusiva: concepções de professores e diretores. *Psicologia em Estudo*, 10, 227-234.
- Santos, E. F. R. R. (1993). *Atendimento às famílias de deficientes: uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Santos, P. L. & Graminha, S. S. V. (2005). Estudo comparativo das características do ambiente familiar de crianças com alto e baixo rendimento acadêmico. *Paidéia, Cadernos de Psicologia e Educação*, 15, 217-226.

- Schmidt, C. (2008). *Coparentalidade em famílias de adolescentes com autismo e comportamento agressivo*. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Schmitterlöw, C. L. & Fernández, T. R. (2004). Bases de la intervención familiar en atención temprana. Em J. Pérez-López & A. G. Brito de La Nuez (Orgs.), *Manual de atención temprana* (pp. 333-351). Madrid: Pirámide.
- Schoppe, S., Mangelsdorf, S. C. & Frosch, C. A. (2001). Coparenting, family process and family structure: Implications for preeschoolers' externalizing behavior problems. *Journal of Family Psychology, 15*, 526-545.
- Schmitterlöw, C. L. & Pérez-López, J. (2004). Programas de intervención familiar. Em J. Pérez-López & A. G. Brito de La Nuez (Orgs.), *Manual de atención temprana* (pp. 353-368). Madrid: Pirámide.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations, 40*, 310-317.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W. Gordon, R. M. & Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well being. *Family Relations, 46*, 395-405.
- Seltzer, M. M., Greenberg J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y. & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation, 106*, 265-286.
- Serra-Pinheiro, M. A., Guimarães, M. M. & Serrano, M. E. (2005). A eficácia de treinamento de pais em grupo para pacientes com transtorno desafiador de oposição: um estudo piloto. *Revista de Psiquiatria Clínica, 32*, 68-72.
- Shanahan, M. J., Valsiner, J. & Gottlieb, G. (1997). Developmental concepts across disciplines. Em J. Tudge, M. J. Shanahan & J. Valsiner (Orgs.), *Comparisons in human development: Understanding time and context* (pp. 34-71). New York: Cambridge University Press.
- Shiebler, S. O. (2003). *Siblings influences on adolescents with learning problems*. Seattle Pacific University.
- Silva, A. F. & Elsen, I. (2006). Uma sociedade inclusivista para as famílias portadoras de membros com necessidade especial. *Família, Saúde e Desenvolvimento, 8*, 154-162.
- Silva, A. M. & Mendes, E. G. (2008). Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. *Revista Brasileira de Educação Especial, 14*, 217-234.
- Silva, E. J. C., Llerena, J. C. & Cardoso, M. H. C. A. (2007). Estudo seccional descritivo de crianças com deficiência auditiva atendidas no Instituto Nacional de Educação de Surdos. *Caderno de Saúde Pública, 23*, 627-636.

- Silva, H. C., Ferreira, R.O., Oliveira, H. M., Rodrigues, P. S. & Souza, J. F. (2008). *Escola de pais: estratégia para o trabalho com famílias de pessoas com necessidades especiais*. Trabalho apresentado no III Congresso Brasileiro de Educação Especial, São Carlos.
- Silveira, F. F. & Neves, M. M. B. J. (2006). Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22, 79-86.
- Soares, M. P. G., Franco, A. L. S. & Carvalho, A. M. A. (2009). Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25, 45-54.
- Souza, C. L. C. & Benetti, S. P. C. (2009). Paternidade contemporânea: levantamento da produção acadêmica no período de 2000 a 2007. *Paideia*, 19, 97-106.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339-350.
- Szelbrackowski, A. C., & Dessen, M. A. (2007). Problemas de comportamento exteriorizado e as relações familiares: revisão de literatura. *Psicologia em Estudo*, 12, 33-40.
- Szymanski, H. (2000). A Família como um locus educacional. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, 81, 14-25.
- Tsey, K., Whiteside, M., Deemal, A. & Gibson, T. (2003). Social determinants of health, the 'control factor' and the family wellbeing empowerment program. *Australasian Psychiatry*, 11, 34-39.
- Turner, L. H. & West, R. (1998). *Perspectives on family communication*. Mountain View, CA: Mayfield Publishing Company.
- Urbano, R. C. & Hodapp, R. M. (2007). Divorce in families of children with Down Syndrome: A population-based Study. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 261-274.
- Van Riper, M. A. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6, 267-286.
- Van Riper, M. A. (2003). Change of plans. *American Journal of Nursing*, 103, 71-74.
- Vasconcelos, E. M. (1999). A priorização da família nas políticas de saúde. *Revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde*, 23, 6-19.
- Vasconcelos, M. J. E. (2006). *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. Campinas: Papyrus.
- Verté, S., Roeyers, H. & Buysse, A. (2003). Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, 29, 193-205.
- Wanderley, M. B. (2010). Refletindo sobre a noção de exclusão. Em B. Sawaia (Org.), *As artimanhas da exclusão. Análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 17-28). Petrópolis-RJ: Vozes.

- Weber, L. N. D., Prado, P. M., Viezzer, A. P. & Brandenburg, O. J. (2004). Identificação de estilo parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17, 323-332.
- Williams, K. R. & Wishart, J. G. (2003). The Son-Rise program intervention for autism: An investigation into family experiences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 291-299.
- Winegar, L. T. (1997). Developmental research and comparative perspective: Applications to developmental science. Em J. Tudge, M. J. Shanahan & J. Valsiner (Orgs.), *Comparisons in human development: Understanding time and context* (pp. 13-33). New York: Cambridge University Press.
- Yano, A. M. M. (2003). *As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

ANEXOS

ANEXO A

Municípios pólo da Secretaria de Educação Especial (SEESP) do MEC

Região Sul = 25	
Cidade	Estado
Porto Alegre	Rio Grande do Sul
Caxias do Sul	Rio Grande do Sul
Bagé	Rio Grande do Sul
Santo Angelo	Rio Grande do Sul
Cruz Alta	Rio Grande do Sul
Santa Maria	Rio Grande do Sul
Passo Fundo	Rio Grande do Sul
Uruguaiana	Rio Grande do Sul
Pelotas	Rio Grande do Sul
Estrela	Rio Grande do Sul
Cruzeiro do Sul	Paraná
Curitiba	Paraná
Maringá	Paraná
Guarapuava	Paraná
Cascavel	Paraná
Ponta Grossa	Paraná
Umuarama	Paraná
Florianópolis	Santa Catarina
Blumenau	Santa Catarina
São Miguel do Oeste	Santa Catarina
Caçador	Santa Catarina
Joinville	Santa Catarina
Chapecó	Santa Catarina
Criciúma	Santa Catarina
Curitibanos	Santa Catarina

ANEXO A (continuação)

Municípios pólo da Secretaria de Educação Especial (SEESP) do MEC

Região Sudeste = 36	
Cidade	Estado
Governador Valadares	Minas Gerais
Uberlândia	Minas Gerais
Januária	Minas Gerais
Belo Horizonte	Minas Gerais
Campo Belo	Minas Gerais
Poços de Caldas	Minas Gerais
Betim	Minas Gerais
Passos	Minas Gerais
Três Corações	Minas Gerais
Paracatu	Minas Gerais
Jequitinhonha	Minas Gerais
Montes Claros	Minas Gerais
Uberaba	Minas Gerais
Juiz de Fora	Minas Gerais
São Paulo	São Paulo
São José do Rio Preto	São Paulo
Araçatuba	São Paulo
Ourinhos	São Paulo
Campinas	São Paulo
Presidente Prudente	São Paulo
Ribeirão Preto	São Paulo
Suzano	São Paulo
Franca	São Paulo
Itepetininga	São Paulo
Registro	São Paulo
São Carlos	São Paulo
Nova Friburgo	Rio de Janeiro
Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
Campos dos Goytacazes	Rio de Janeiro

Volta Redonda	Rio de Janeiro
Niterói	Rio de Janeiro
Vitória	Espírito Santo
Cachoeira do Itapemirim	Espírito Santo
Colatina	Espírito Santo
Nova Venécia	Espírito Santo

ANEXO A (continuação)

Municípios pólo da Secretaria de Educação Especial (SEESP) do MEC

Região Centro Oeste = 18	
Cidade	Estado
Cuiabá	Mato Grosso
Rondonópolis	Mato Grosso
Sorriso	Mato Grosso
Campo Grande	Mato Grosso do Sul
Corumbá	Mato Grosso do Sul
Coxim	Mato Grosso do Sul
Dourados	Mato Grosso do Sul
Paranaíba	Mato Grosso do Sul
Goiânia	Goiás
Anápolis	Goiás
Formosa	Goiás
Itumbiara	Goiás
Porangatu	Goiás
Itapuranga	Goiás
Rio Verde	Goiás
	Distrito Federal
Região Nordeste = 44	
Cidade	Estado
Juazeiro	Bahia
Jacobina	Bahia
Vitória da Conquista	Bahia
Feira de Santana	Bahia
Barreiras	Bahia
Bom Jesus da Lapa	Bahia
Tucano	Bahia
Jequié	Bahia
Paulo Afonso	Bahia
Fortaleza	Ceará
Juazeiro do Norte	Ceará
Sobral	Ceará

Cascavel	Ceará
Aracaju	Sergipe
Estancia	Sergipe
Propriá	Sergipe
Nova Cruz	Rio Grande do Norte
Paus dos Ferros	Rio Grande do Norte
Currais Novos	Rio Grande do Norte
Natal	Rio Grande do Norte
Mossoró	Rio Grande do Norte
Imperatriz	Maranhão
Balsas	Maranhão
São Luiz	Maranhão
Cajazeiras	Paraíba

ANEXO A (continuação)

Municípios pólo da Secretaria de Educação Especial (SEESP) do MEC

Região Nordeste - continuação	
Monteiro	Paraíba
João Pessoa	Paraíba
Campina Grande	Paraíba
Itabaiana	Paraíba
Pombal	Paraíba
Patos	Paraíba
Maceió	Alagoas
Santana do Ipanema	Alagoas
Arapiraca	Alagoas
São Raimundo Nonato	Piauí
Floriano	Piauí
Teresina	Piauí
Parnaíba	Piauí
Campo Grande do Piauí	Piauí
Recife	Pernambuco
Petrolina	Pernambuco
Caruaru	Pernambuco
Garanhuns	Pernambuco
Região Norte = 24	
Cidade	Estado
Rio Branco	Acre
Cruzeiro do Sul	Acre
Brasiléia	Acre
Tocantinópolis	Tocantins
Gurupi	Tocantins
Palmas	Tocantins
Araguaína	Tocantins
Tefé	Amazonas
Benjamin Constant	Amazonas
Manaus	Amazonas

Parintins	Amazonas
Belém	Pará
Santarém	Pará
Altamira	Pará
Marabá	Pará
Macapá	Amapá
Oiapoque	Amapá
Boa vista	Roraima
Caracaraí	Roraima
São Luiz do Anauá	Roraima
Porto Velho	Roraima
Vilhena	Roraima
Ji Paraná	Roraima

ANEXO B**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido¹¹**

Prezados pais,

Gostaríamos de solicitar a autorização de vocês para que o seu filho participe de uma pesquisa que estamos realizando no Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, na Universidade de Brasília, através da participação dele em uma entrevista. Destacamos que este estudo trará contribuições valiosas para o planejamento e implementação de programas de educação familiar voltados às famílias de crianças com deficiência.

Os dados obtidos serão estritamente CONFIDENCIAIS e nossa conduta será fiel aos princípios éticos que regem a profissão de psicólogo, somente terão acesso aos mesmos a pesquisadora que está realizando o estudo e sua orientadora. Na publicação do estudo, não será possível a identificação dos participantes.

Esclarecemos, ainda que os atendimentos oferecidos ao seu filho na instituição continuam independentemente da sua aceitação em participar deste estudo e que sua participação deve ser de livre e espontânea vontade, podendo vir a desistir a qualquer momento.

Para finalizar, informamos que a família terá acesso aos resultados e à síntese do estudo quando o mesmo for finalizado, a partir da instituição que atende seu filho.

Maria Auxiliadora Dessen
(Orientadora)

Simone Cerqueira da Silva
(Doutoranda - pesquisadora)

De acordo:

Pai: _____

Mãe: _____

Responsável: _____

Local e Data: _____

¹¹ Este termo será adaptado aos demais participantes da pesquisa: irmão; pai; mãe; gestor, coordenador técnico/pedagógico, equipe técnica da instituição de atendimento; gestores de políticas públicas do MS e MEC.

ANEXO C

Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Famílias de Crianças com Deficiência (pai e mãe)

Instituição: _____

Data de realização: _____

Início e término da entrevista: _____

PARTE 1 - Identificação

1. Nome: _____
() pai () mãe
2. Idade: _____
3. Data de nascimento: _____
4. Escolaridade: _____
5. Profissão: _____
6. Empregado: () sim () não
 - a. Trabalha quantas horas por dia? () 4 () 6 () 8 () outro:
 - b. Trabalha quantos dias na semana? () 6 () 5 () outro:

PARTE 2 - Concepções de Família, Pai e Mãe

1. O que é ser mãe/pai para você?
2. O que é ser mãe/pai de uma criança com deficiência para você? (se tiver diferença, em quais aspectos)
3. O que é uma família para você?
4. O que é uma família que tem uma criança com deficiência para você?
5. Quem faz parte da sua família nuclear?
6. Quem faz parte de sua família extensa?

PARTE 3 - Modos de Vida, Estrutura e Funcionamento Familiar

1. Comente como é a sua família
 - a) Rotina
 - b) Relacionamento entre o casal
 - c) Relacionamento entre os filhos
 - d) Relacionamento entre pais e filhos
 - e) Papéis desempenhados – atribuição de atividades, etc.

2. Quais são os pontos positivos e negativos da sua família?
3. Quais são as maiores dificuldades enfrentadas pela sua família?

PARTE 4 - Percepção/Experiência Pessoal a Respeito dos Atendimentos Familiares e/ou para Pais

1. Você já participou de algum tipo de atendimento familiar e/ou para pais, na instituição que atende seu filho?
2. Como foi a sua experiência ao participar desse atendimento? (aspectos positivos e negativos)
3. Quais benefícios esse atendimento trouxe para a família e para o seu filho especificamente?
4. Como você gostaria que fosse esse tipo de atendimento?

PARTE 5 – Percepção e Expectativas quanto à Participação e ao Envolvimento das Famílias com a Instituição e com os Atendimentos da Criança

1. Como é, em geral, a participação e o envolvimento dos pais/responsáveis/família na instituição e nos atendimentos da criança? (como acontece: pontos positivos e negativos)
2. Quais as características sociais, econômicas e comportamentais dos pais/responsáveis/família que mais participam e se envolvem com a instituição e com o programa de atendimentos da criança?
3. Quais as características sociais, econômicas e comportamentais dos pais/responsáveis/família que menos participam e menos se envolvem com a instituição e com o programa de atendimentos da criança?
4. Você está satisfeito com o seu envolvimento no programa de atendimentos do seu filho?
5. Como deveria ser a participação e o envolvimento da família com a instituição e com o programa de atendimentos da criança?
6. O que poderia ser feito, pela instituição/profissionais, para melhorar a participação e o envolvimento da família na instituição e com o programa de atendimentos da criança?
7. O que, em sua opinião, poderia ser feito para aumentar o seu grau de satisfação com: a) instituição; b) profissionais; e c) programa de atendimentos da criança?
8. Como cada membro familiar (pai, mãe, irmão, avô) poderia ajudar no programa de atendimentos da criança e no seu desenvolvimento?

ANEXO D

Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Crianças com Deficiência

Instituição: _____

Data de realização: _____

Início e término da entrevista: _____

PARTE 1 - Identificação

Nome: _____

Gênero: _____

Idade: _____

Data de nascimento: _____

Escolaridade: _____

Tipo de deficiência: _____

Há quanto tempo frequenta a instituição? _____

Posição na família:

() filho mais novo () filho do meio () filho mais velho () filho único

PARTE 2 – Concepção e Caracterização da Família

1. O que é uma família para você?
2. Como é a sua família (quem faz parte, o que vocês costumam fazer juntos, como é o dia-a-dia, etc.)
3. O que você mais gosta e não gosta na sua família?
4. Como você gostaria que fosse a sua família?
5. Quem faz parte da sua família nuclear?
6. Quem faz parte de sua família extensa?

PARTE 3 - Percepção/Experiência Pessoal a respeito dos Atendimentos Familiares

1. Seus pais, sua família, eles são atendidos na instituição que você frequenta?
 - a) Se sim, o que você acha disso?
 - b) Se não, você gostaria que eles fossem atendidos? Por quê?
2. Como você gostaria que fossem esses atendimentos? Quem da sua família você gostaria que participasse?
3. O que você gostaria que fosse conversado com sua família?

PARTE 4 - Percepção e Expectativas quanto à Participação e ao Envolvimento das Famílias com a Instituição e com os Atendimentos da Criança

1. Como cada pessoa da sua família (pai, mãe, irmão, avô) poderia ajudar nos seus atendimentos?

ANEXO E

Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Famílias de Crianças com Deficiência
(um dos irmãos da criança com deficiência)

Instituição: _____

Data de realização: _____

Início e término da entrevista: _____

PARTE 1 - Identificação

Nome: _____

Idade: _____

Data de nascimento: _____

Estado civil: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

PARTE 2 - Concepções de Irmão e Família

1. O que é ser irmão?
2. O que é ser irmão de uma criança com deficiência para você?
3. O que é uma família para você?
4. O que é uma família que tem uma criança com deficiência para você?
5. Quem faz parte da sua família nuclear?
6. Quem faz parte de sua família extensa?

PARTE 3 - Modos de Vida, Estrutura e Funcionamento Familiar

1. Comente como é a sua família
 - a) Rotina
 - b) Relacionamento entre o casal
 - c) Relacionamento entre os irmãos
 - d) Relacionamento entre pais e filhos
 - e) Papéis desempenhados – atribuição de atividades, etc.
2. Quais são os pontos positivos e negativos da sua família?
3. Quais são as maiores dificuldades enfrentadas pela sua família?

PARTE 4 - Percepção/Experiência Pessoal a Respeito dos Atendimentos Familiares e/ou para Pais

1. Você acha importante um atendimento familiar e/ou para pais, na instituição que atende seu irmão? Por quê?
2. Como você gostaria que fosse esse tipo de atendimento?
3. Você já participou de algum tipo de atendimento familiar e/ou para pais, na instituição que atende seu irmão?
4. Como foi a sua experiência ao participar desse atendimento ou, se você não participou como foi a experiência de seus pais/sua mãe? (aspectos positivos e negativos)

PARTE 5 – Percepção e Expectativas quanto à Participação e ao Envolvimento das Famílias com a Instituição e com os Atendimentos da Criança

1. Como é a participação dos seus pais na instituição e nos atendimentos do seu irmão? (como acontece: pontos positivos e negativos)
2. Como é a sua participação na instituição e nos atendimentos do seu irmão?
3. Para você, quais as características dos pais/responsáveis/família que mais participam e se envolvem com a instituição?
4. Para você, quais as características dos pais/responsáveis/família que menos participam e menos se envolvem com a instituição?
5. Como deveria ser a participação e o envolvimento da família (pais, irmãos) com a instituição?
6. O que poderia ser feito, pela instituição/profissionais, para melhorar a participação e o envolvimento da família na instituição?

ANEXO FQuestionário de Caracterização do Sistema Familiar¹²

Maria Auxiliadora Dessen

Laboratório de Desenvolvimento Familiar – Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília - UnB

Instituição: _____**Data de realização:** _____**Início e término:** _____**I - Identificação**

1. Criança: _____ Família: n° _____
2. Respondente: () pai () mãe () outro: _____
3. Cidade que vive atualmente: _____
4. Endereço: _____

II - Dados Demográficos

1. Religião:
() católica () protestante () espírita () evangélica () budista () outra:
2. Frequenta sua religião quantas vezes?
() mais de uma vez por semana () uma vez por semana () quinzenalmente () mensalmente () esporadicamente () raramente () outro:
3. Salário do pai
() 1 SM¹³ () 2 SM () entre 2 e 4 SM () entre 4 e 6 SM () acima de 6 SM
4. Salário da mãe
() 1 SM¹⁴ () 2 SM () entre 2 e 4 SM () entre 4 e 6 SM () acima de 6 SM
5. Situação da moradia:
() Própria () Alugada () Invasão () Outros:
6. Quantas pessoas moram na casa? _____
7. Quem mora na casa? _____
() pai () mãe () filhos () tios(as) () avôs/avós () babá () empregado doméstica () outros:

¹² Este questionário foi adaptado aos objetivos deste estudo, sendo retirados alguns itens de sua estrutura original.

¹³ R\$415,00

¹⁴ R\$415,00

8. Estado civil:

casado solteiro viúvo divorciado vive junto com companheiro(a) na mesma casa

Se casado ou vivendo junto com companheiro, quanto tempo de união?

Se viúvo, quanto tempo de união e quanto tempo de viuvez?

Se divorciado, quanto tempo de união e quanto tempo desde o divórcio.

9. Filho com deficiência é: natural adotivo

Filho adotado: primeira infância jovem

Adoção: legal não legal

10. Filho com deficiência é: primogênito do meio caçula11. Quantos filhos? um dois três quatro acima de quatro

12. Idade dos filhos?

III - Caracterização do Sistema Familiar

A) Quanto aos cuidados dispensados aos filhos

- Quem cuida dos filhos quando a criança não está na escola?

mãe pai irmãos avô avó babá empregada doméstica

vizinhos Outros: _____

- Em que local?

na própria residência da criança na residência de quem cuida da criança outros: _____

B) Quanto às atividades de lazer da família

- Com quem a família compartilha as atividades de lazer?

Todos os membros da família Toda família com avós Apenas mãe e filhos

Toda família com parentes em geral Apenas pai e filhos Toda família com amigos

- Local

Local	Atividades
Dentro de casa	
Na vizinhança	
Residência de parentes e/ou amigos	
Locais Públicos	

- Tipo de atividade e frequência

Atividades sociais	Frequência				
	Nunca	Menos que uma vez por mês	1 a 3 vezes ao mês	1 vez por semana	Diariamente
Religiosas					
Grupos de estudo / assistência à comunidade					
Missas/cultos em geral					
Eventos sociais/festas					
Encontros sociais com familiares/amigos					
Visitas					
Comemorações em geral					
Encontros em locais públicos/alimentação					
Festas típicas					
Cinema, teatro					
Visitas a centros culturais					
Não participa de atividades de lazer					

C) Divisão das tarefas domésticas

- A família tem empregada doméstica?
 Não Sim Há quanto tempo?
 Período de trabalho: integral parcial diarista

D) Características da rede social de apoio da família

OBS. Colocar a ordem de importância nos parêntesis correspondentes (1, 2, 3, 4...)

Membros familiares

mãe pai primeiro filho segundo filho terceiro filho

Por parte da mãe

avô avó tio tia outros:

Por parte do pai:

avô avó tio tia Outros:

Não-familiares

amigos vizinhos empregada doméstica babá outros:

Instituições – Quais?

[]. creche

[]. pré-escola

[]. escola – ensino fundamental

[]. sala de recursos

[]. centros de saúde

Profissionais – Quais?

[]. cuidador

[]. médicos

[]. assistente social

[]. professor

[]. fonoaudiólogo

[]. psicólogo

[]. fisioterapeuta

[]. outros:

ANEXO G

Lista para Assinalar (*checklist*)¹⁵: Participação e Envolvimento da Família, da Equipe Técnica e da Instituição de Atendimento na Perspectiva das Famílias
(pai ou mãe/um dos responsáveis)

Data de realização: _____

Início e término: _____

Instituição: _____

Criança: _____

Respondente:

Atividade	Sim - Sempre	Às vezes	Não - Nunca
1. Você colabora com os atendimentos do seu filho, trazendo informações, materiais ou de qualquer outro modo?			
2. Você procura o profissional para participar ou se informar dos atendimentos?			
3. Você procura o profissional, espontaneamente, para falar do desempenho do seu filho?			
4. Você comparece prontamente, quando chamado para vir à instituição?			
5. Você procura, espontaneamente, a instituição ou o profissional para dar sugestões ou fazer críticas quanto ao serviço recebido?			
6. Você procura o profissional, espontaneamente, para solicitar ajuda em relação a algum problema ou dificuldade familiar?			
7. Você recebe informações/orientações para que possa ser mais eficaz com seu filho em casa?			
8. Você recebe orientação para poder acompanhar os atendimentos realizados com seu filho?			
9. A equipe discute com você sobre os fatores mais			

¹⁵ Este instrumento foi elaborado tendo como base as listas para assinalar construídas por Polônia (2005) sob orientação da orientadora deste estudo (Maria Auxiliadora Dessen).

importantes na promoção do desenvolvimento do seu filho?			
10. Você recebe informações (dos profissionais) sobre as atividades que eles realizam com seu filho?			
11. Você e os profissionais discutem o planejamento/programação das atividades para o seu filho?			
12. Você e a equipe discutem os progressos e dificuldades do seu filho?			
13. Você trata de questões familiares (relacionamentos, valores, crenças e práticas) com a equipe?			
14. Você já participou de grupos de pais?			
15. Você já participou de encontros que estimulam a troca de idéias/experiências entre os pais, na instituição?			
16. Você já recebeu encaminhamento para algum tipo de atendimento familiar?			
17. A instituição promove e/ou estimula a participação dos pais no programa de atendimento da criança?			
18. A instituição promove e/ou estimula a participação dos pais nas atividades gerais que ela realiza (festas, comemorações, etc)?			

ANEXO H

Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Gestores e Coordenadores Técnicos das Instituições de
Atendimento à Criança com Deficiência

Instituição: _____

Data de realização: _____

Início e término da entrevista: _____

PARTE 1 – Identificação

Nome: _____

Idade: _____

Data de nascimento: _____

Gênero: _____

Formação acadêmica:

a) Graduação _____

b) Especialização _____

Quanto tempo de formado? _____

Experiência profissional (instituições em que trabalhou e que tipo de atividades exerceu) _____

Cargo na instituição: _____

Há quanto tempo trabalha nesta instituição? _____

Há quanto tempo trabalha neste cargo? _____

PARTE 2 - Avaliação dos Programas de Atendimentos Familiares Oferecidos pelas Instituições e Expectativas para o Futuro

1. A instituição que você trabalha tem uma filosofia de atendimento às famílias? Se sim, qual é?
2. A instituição oferece programas de atendimentos voltados às necessidades dos familiares de crianças com deficiência?
3. Você poderia descrever esses programas?
4. Quais são os pontos positivos e negativos dos programas oferecidos por esta instituição, em relação às necessidades dos familiares das crianças?
5. Os programas de atendimentos ou os atendimentos familiares oferecidos se baseiam nas necessidades dos familiares? Explique.
6. Qual a relação funcional dos programas de atendimento familiar com o

desenvolvimento da criança e com o desenvolvimento da família?

7. Caso não exista algum programa de atendimento com famílias (em execução), qual o motivo? Explique as razões.
8. O que esta instituição tem feito para implementar (ou melhorar) os programas de atendimentos com famílias de crianças com deficiência?
9. Em sua opinião como deveria ser um programa de atendimento familiar para ser considerado ideal?

PARTE 3 - Percepção e Expectativas quanto à Participação e ao Envolvimento das Famílias e dos Profissionais, com a Instituição, com o Programa de Atendimentos da Criança e com os Atendimentos Familiares

1. Como é a participação¹⁶ e o envolvimento¹⁷ dos pais/responsáveis/família na instituição?
2. Quais as características sociais, econômicas e comportamentais dos pais/responsáveis/família que mais participam e se envolvem com a rotina da instituição em geral?
3. Quais as características sociais, econômicas e comportamentais dos pais/responsáveis/família que menos participam e menos se envolvem com a rotina da instituição?
4. Como deveria ser a participação e o envolvimento dos pais/responsáveis/família com a instituição?
5. O que esta instituição tem feito para implementar (ou melhorar) os programas de atendimentos voltados às famílias de crianças com deficiência baseado nas necessidades dos familiares?
6. O que esta instituição tem feito para estimular/melhorar a participação e o envolvimento da família no programa de atendimentos de seus filhos?
7. Em sua opinião, o que poderia ser feito para aumentar o grau de satisfação dos pais/responsáveis/família com a instituição?
8. O que poderia ser feito, pela instituição/profissionais, para melhorar a participação e o envolvimento dos pais/responsáveis/família na instituição?
9. Como é a participação¹⁸ e o envolvimento¹⁹ dos profissionais desta instituição

¹⁶ A participação é definida como aquilo que a família faz para propor ou aderir às atividades propostas pela equipe, de forma voluntária ou não.

¹⁷ O envolvimento reflete as estratégias utilizadas pela família para assegurar e otimizar a sua relação com a instituição e com o programa de atendimentos da criança.

¹⁸ A participação é definida como aquilo que o profissional faz para propor ou aderir às atividades propostas pela coordenação, de forma voluntária ou não.

no atendimento às crianças e suas famílias.

PARTE 4 - Percepção e Expectativas a Respeito das Políticas Públicas Disponibilizadas pela Esfera Governamental, no que se Refere ao Atendimento das Famílias de Crianças com Deficiência.

1. Existem políticas públicas voltadas para o atendimento das famílias de crianças com deficiência? Se existem: a) Quais são as diretrizes dessas políticas públicas voltadas para as famílias de crianças com deficiência? b) Quais são seus objetivos?
2. Como você vê a existência ou a ausência dessas políticas?
3. Na ausência dessas políticas públicas, o que uma instituição de atendimento à criança com deficiência, em geral, pode fazer para suprir essa lacuna?
4. Havendo essas políticas públicas, quais as suas implicações para as instituições de atendimento à criança com deficiência?
5. O que você espera da participação do governo federal e municipal, em relação a essas políticas?

PARTE 5 – Concepção de Família que tem uma Criança com Deficiência

1. Como é, para você, uma família que tem uma criança com deficiência?

¹⁹ O envolvimento reflete as estratégias utilizadas pelo profissional para assegurar e otimizar a sua relação com o programa de atendimentos da criança e de sua família.

ANEXO I

Lista para Assinalar (*checklist*)²⁰: Participação e Envolvimento da Família e da Instituição de Atendimento à Criança com Deficiência na Perspectiva dos Coordenadores dessas Instituições

Data de realização: _____

Início e término: _____

Instituição: _____

Atividade	Sim - Sempre	Às vezes	Não - Nunca
1. Os pais/responsáveis/família procuram o profissional/instituição para participarem ou se informarem dos atendimentos?			
2. Os pais/responsáveis/família comparecem prontamente, quando chamados para vir à instituição?			
3. Os pais/responsáveis/família procuram, espontaneamente, a instituição ou o profissional para solicitar informações, dar sugestões ou fazer críticas quanto ao serviço recebido?			
4. Você discute com a equipe técnica sobre a participação/envolvimento dos pais/responsáveis/família com a instituição e com o programa de atendimentos da criança?			
5. A instituição promove encontros que estimulam a troca de idéias/experiências entre os pais/responsáveis/família?			
6. Você discute a participação e o envolvimento dos pais/responsáveis/família no programa de atendimentos da criança, durante as reuniões em nível administrativo/planejamento estratégico?			
7. Você participa de eventos científicos que promovem conhecimentos a respeito de questões relativas ao tema “família”?			

²⁰ Este instrumento foi elaborado tendo como base as listas para assinalar construídas por Polônia (2005) sob a orientação de Maria Auxiliadora Dessen.

8. Você tem contato (leituras) com informações, conhecimentos em geral, a respeito do tema “família”?			
9. Você discute com a equipe técnica a respeito de encaminhamentos/atendimentos necessários aos pais/responsáveis/família da criança?			
10. Você presta ajuda/orientação à equipe para que haja a participação dos pais/responsáveis/família no programa de atendimentos da criança?			
11. A instituição propõe atividades diversas (palestras, reuniões ou outras) a serem realizadas com os pais/responsáveis/famílias?			
12. A instituição promove e/ou estimula a participação dos pais/responsáveis/família no programa de atendimentos da criança?			
13. Você discute a respeito das abordagens de atendimento familiar com a equipe?			

ANEXO J

Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Equipe Técnica que Atende Crianças com Deficiência em Instituições de Atendimento

Instituição: _____

Data de realização: _____

Início e término da entrevista: _____

PARTE 1 - Identificação

Nome: _____

Idade: _____

Data de nascimento: _____

Gênero: _____

Formação acadêmica:

a) Graduação _____

b) Especialização _____

Quanto tempo de formado? _____

Experiência profissional (instituições em que trabalhou e que tipo de atividades exerceu): _____

Cargo na instituição: _____

Há quanto tempo trabalha nesta instituição? _____

Há quanto tempo trabalha neste cargo? _____

PARTE 2 - Caracterização dos Programas de Atendimentos Familiares

1. Na instituição em que você trabalha existe algum tipo de programa de atendimento ou apenas atendimentos familiares?
 - a) Se sim, porque existem?
 - b) Se não existe, quais são os motivos?

PARTE 3 - Avaliação dos Programas de Atendimentos Familiares

1. Quais são os pontos positivos e negativos dos programas de atendimentos ou simplesmente dos atendimentos familiares (para pais/responsáveis) oferecidos por esta instituição?
2. Esses programas de atendimentos ou os atendimentos familiares oferecidos se baseiam nas necessidades dos familiares? Explique.

3. Qual a relação funcional dos atendimentos familiares com o desenvolvimento da criança e com o desenvolvimento da família?
4. O que esta instituição tem feito para implementar (ou melhorar) os programas de atendimentos voltados às famílias de crianças com deficiência baseado nas necessidades dos familiares?
5. Você acha que a instituição deveria ter algum programa de atendimento familiar?
6. Em sua opinião, como deveria ser um programa ou os atendimentos voltados à família para ser considerado ideal? O que você espera desses programas/atendimentos?

PARTE 4 - Percepção e Experiência com os Atendimentos Familiares e/ou com Pais

1. As famílias, em geral, demonstram necessidade de contato, atendimento e orientação por parte da instituição? Explique.
2. As famílias comparecem à instituição mesmo quando não são solicitadas? Quais os principais motivos?
3. As famílias comparecem à instituição quando solicitadas?
4. Quais os principais motivos, em geral, para realizar contatos, esporádicos, com as famílias?
5. Quais os principais motivos para realizar atendimentos com as famílias?
6. Quais os principais motivos que justificam a falta de atendimento com as famílias?
7. Como deveria ser o atendimento às famílias em uma instituição?

PARTE 5 - Percepção e Expectativas quanto à Participação e ao Envolvimento das Famílias com a Instituição e com o Programa de Atendimentos da Criança

1. Como é a participação²¹ e o envolvimento²² dos pais/responsáveis/família na instituição?
2. Quais as características sociais, econômicas e comportamentais dos pais/responsáveis/família que mais participam e se envolvem com a rotina da instituição?
3. Quais as características sociais, econômicas e comportamentais dos pais/responsáveis/família que menos participam e menos se envolvem com a rotina da instituição?
4. Como deveria ser a participação e o envolvimento da família com a instituição?
5. O que esta instituição tem feito para implementar (ou melhorar) os programas de

²¹ A participação é definida como aquilo que a família faz para propor ou aderir às atividades propostas pela equipe, de forma voluntária ou não.

²² O envolvimento reflete as estratégias utilizadas pela família para assegurar e otimizar a sua relação com a instituição e com o programa de atendimentos da criança.

atendimentos voltados às famílias de crianças com deficiência baseado nas necessidades dos familiares?

6. O que esta instituição tem feito para estimular/melhorar a participação e o envolvimento da família no programa de atendimentos de seus filhos?

PARTE 6 – Concepção de Família que tem Criança com Deficiência

1. Como é, para você, uma família que tem uma criança com deficiência?

ANEXO K

Lista para Assinalar (*checklist*)²³: Participação e Envolvimento da Família e da Equipe Técnica
na Perspectiva da Própria Equipe Técnica que Atende essas Crianças

Data de realização: _____

Início e término: _____

Instituição: _____

psicólogo pedagogo fisioterapeuta fonoaudiólogo médico

Atividade	Sim - Sempre	Às vezes	Não - Nunca
1. Os pais/responsáveis/família colaboram com os atendimentos da criança, trazendo informações, materiais ou de qualquer outro modo?			
2. Os pais/responsáveis/família procuram o profissional para participarem ou se informarem dos atendimentos?			
3. Os pais/responsáveis/família procuram o profissional, espontaneamente, para falarem do desempenho da criança?			
4. Os pais/responsáveis/família comparecem prontamente, quando chamados para vir à instituição?			
5. Os pais/responsáveis/família procuram, espontaneamente, a instituição ou o profissional para receber informações, dar sugestões ou fazer críticas quanto ao serviço recebido?			
6. Você orienta os pais/responsáveis/família para que eles possam ser mais eficazes com seu filho em casa?			
7. Você orienta os pais/responsáveis/família para que eles possam acompanhar os atendimentos realizados com a criança?			
8. Você e os pais/responsáveis/família discutem sobre os fatores mais importantes na promoção do			

²³ Este instrumento foi elaborado tendo como base as listas para assinalar construídas por Polônia (2005) sob orientação de Maria Auxiliadora Dessen.

desenvolvimento da criança?			
9. Você informa e orienta os pais/responsáveis/família sobre as atividades realizadas com a criança?			
10. Você e os pais/responsáveis/família discutem o planejamento/programação das atividades para a criança?			
11. Você e os pais/responsáveis/família discutem os progressos e dificuldades da criança?			
12. Você trata de questões familiares (relacionamentos, valores, crenças e práticas) com os pais/família?			
13. Você já participou (como profissional) de algum grupo de pais?			
14. Você promove encontros que estimulam a troca de idéias/experiências entre os pais/responsáveis/família?			
15. Você discute sobre a participação e o envolvimento dos pais/responsáveis/família nos atendimentos e no desenvolvimento da criança, durante as reuniões em equipe?			
16. Você participa de eventos científicos que promovem conhecimentos a respeito de questões relativas ao tema “família”?			
17. Você tem contato (leituras) com informações, conhecimentos em geral, a respeito do tema “família”?			
18. Você discute com a equipe a respeito de encaminhamentos/atendimentos necessários à família da criança?			
19. Você já fez encaminhamentos da família para algum tipo de atendimento?			
20. Você recebe ajuda/orientação da equipe e/ou da coordenação para envolver os pais/responsáveis/família nos atendimentos?			
21. Você e a equipe propõem atividades (palestras, reuniões ou outras) a serem realizadas com os pais/responsáveis/família?			
22. A instituição promove e/ou estimula a participação dos			

pais/responsáveis/família no programa de atendimentos da criança?			
23. A instituição promove e/ou estimula a participação dos pais/responsáveis/família nas atividades gerais que ela realiza?			
24. Os profissionais e a coordenação discutem a respeito da importância da participação dos pais/responsáveis/família no programa de atendimentos da criança?			
25. Os profissionais, entre si, discutem a respeito da importância da participação dos pais/responsáveis/família no programa de atendimentos da criança?			
26. Você discute a respeito das abordagens de atendimentos familiares com outros profissionais ou com a coordenação?			

ANEXO L

Questionário de Levantamento Nacional dos Atendimentos Realizados às Famílias de Crianças com Deficiência nas Escolas Municipais: Dirigentes de Educação Especial

PARTE 1 - Identificação

Nome: _____

Idade: _____

Data de nascimento: _____

Formação acadêmica: _____

Quanto tempo de formado? _____

Cargo atual: _____

Há quanto tempo trabalha neste cargo? _____

PARTE 2 - Situação Atual dos Atendimentos

- As escolas municipais do seu município-pólo oferecem algum tipo de atendimento para as famílias das crianças com deficiência?

sim não

Se sim:

- Os atendimentos são formais (Propostos pela Secretaria de Educação) ou informais (assistemáticos, emergenciais)? formais informais

A) Caso tenha algum tipo de atendimento familiar em um ou mais municípios, como ele se caracteriza?

Clientela atendida:

mães pais mães e pais irmãos mães, pais e irmãos

avós/avôs cuidadores da criança outros. Explícite quais são: _____

Frequência do atendimento:

semanal mensal bimestral semestral sem frequência específica, de acordo com a necessidade outra. Explícite qual: _____

Objetivo do atendimento:

informar orientar ensinar solicitar ajuda prestar outro tipo de serviço.

Explícite qual: _____

Profissional que executa:

professores especialistas professores do ensino comum coordenadores pedagógicos diretores das escolas outros. Explícite quais: _____

Local de realização:

própria escola especificamente na sala de recurso outro local. Explícite qual: .

Conteúdo trabalhado é relativo a:

desempenho do aluno funcionamento da escola questões educacionais

NEE do aluno troca de experiências com outros pais

outro assunto. Explícite qual: _____

B) Caso não ofereçam algum tipo de atendimento familiar, quais são as justificativas?

Faltam recursos humanos Falta apoio financeiro Não é necessário

Não é exigido pela secretaria de educação Outros motivos. Explícite quais: __

ANEXO M

Lista para Assinalar (*checklist*)²⁴: Participação e Envolvimento da Família e dos Professores na
Perspectiva dos Professores Especialistas

PARTE 1 - Identificação

Nome: _____

Idade: _____

Data de nascimento: _____

Formação acadêmica: _____

Quanto tempo de formado? _____

Cargo atual: _____

Há quanto tempo trabalha neste cargo? _____

PARTE 2 – Lista para Assinalar (*checklist*)

Atividade	Sim - Sempre	Às vezes	Não - Nunca
1. Os pais/responsáveis/família procuram a escola/sala de recursos para participarem ou se informarem das aulas, do desempenho do filho?			
2. Os pais/responsáveis/família comparecem prontamente quando chamados para vir à escola/sala de recursos?			
3. Os pais/responsáveis/família procuram, espontaneamente, a escola/sala de recursos ou os professores para receber informações, dar sugestões ou fazer críticas quanto ao serviço recebido?			
4. Você promove encontros que estimulam a troca de idéias/experiências entre os pais/responsáveis/família?			
5. Você promove e/ou estimula a participação dos pais/responsáveis/família no plano de atendimento da criança?			
6. Você participa de eventos científicos ou patrocinados pela SEESP/MEC que promovem conhecimentos a			

²⁴ Este instrumento foi elaborado tendo como base as listas para assinalar construídas por Polônia (2005) sob orientação de (Maria Auxiliadora Dessen.

respeito de questões relativas ao tema “família”?			
7. Você tem contato (leituras) com informações, conhecimentos em geral, a respeito do tema “família”?			
8. Você discute com a equipe escolar a respeito de encaminhamentos/atendimentos necessários à família dos alunos?			
9. Você presta ajuda/orientação à equipe de professores para que haja a participação e o envolvimento dos pais/responsáveis/família com a escola e com o filho?			
10. A participação ²⁵ e o envolvimento ²⁶ da família com a escola/sala de recursos, e o atendimento familiar são temas discutidos entre os professores, equipe escolar?			

Comentários adicionais: _____

²⁵ A participação é definida como aquilo que a família faz para propor ou aderir às atividades propostas pela escola de forma voluntária ou não.

²⁶ O envolvimento reflete as estratégias utilizadas pela família para assegurar e otimizar a sua relação com a escola e com o professor, no que se refere ao atendimento do seu filho.

ANEXO N

Roteiro de Entrevista Semi Estruturada: Gestores, ou seus Assessores, dos Ministérios da Saúde e da Educação

Data de aplicação: _____

Início e Término: _____

PARTE 1 - Identificação

Nome: _____

Idade: _____

Data de nascimento: _____

Formação acadêmica

a) Graduação _____

b) Especialização _____

c) Mestrado _____

d) Doutorado _____

Quanto tempo de formado? _____

Cargo atual: _____

Há quanto tempo trabalha neste cargo? _____

Há quanto tempo trabalha nesta equipe? _____

PARTE 2 - Caracterização das Políticas Públicas Nacionais Voltadas ao Atendimento de Famílias de Crianças com Deficiência

1. Existem políticas públicas direcionadas diretamente ou indiretamente para essa clientela? Quais são elas?
2. Qual o objetivo geral dessas políticas públicas?
3. O que justifica a existência ou ausência dessas políticas?
4. Quais programas pertencem a essas políticas?
5. Como se caracterizam tais programas? (objetivos específicos, clientela alvo, local de realização, normas de funcionamento, quem executa, quais são os critérios para a participação, etc.).
6. O oferecimento desses programas é nacional ou se restringe a alguns estados/municípios?
7. Qual a parcela de contribuição do Governo Federal na existência dessas políticas?

PARTE 3 - Percepção/Experiência Pessoal a Respeito da Existência/Ausência e Eficácia das Políticas Públicas Voltadas ao Atendimento de Famílias de Crianças com Deficiência

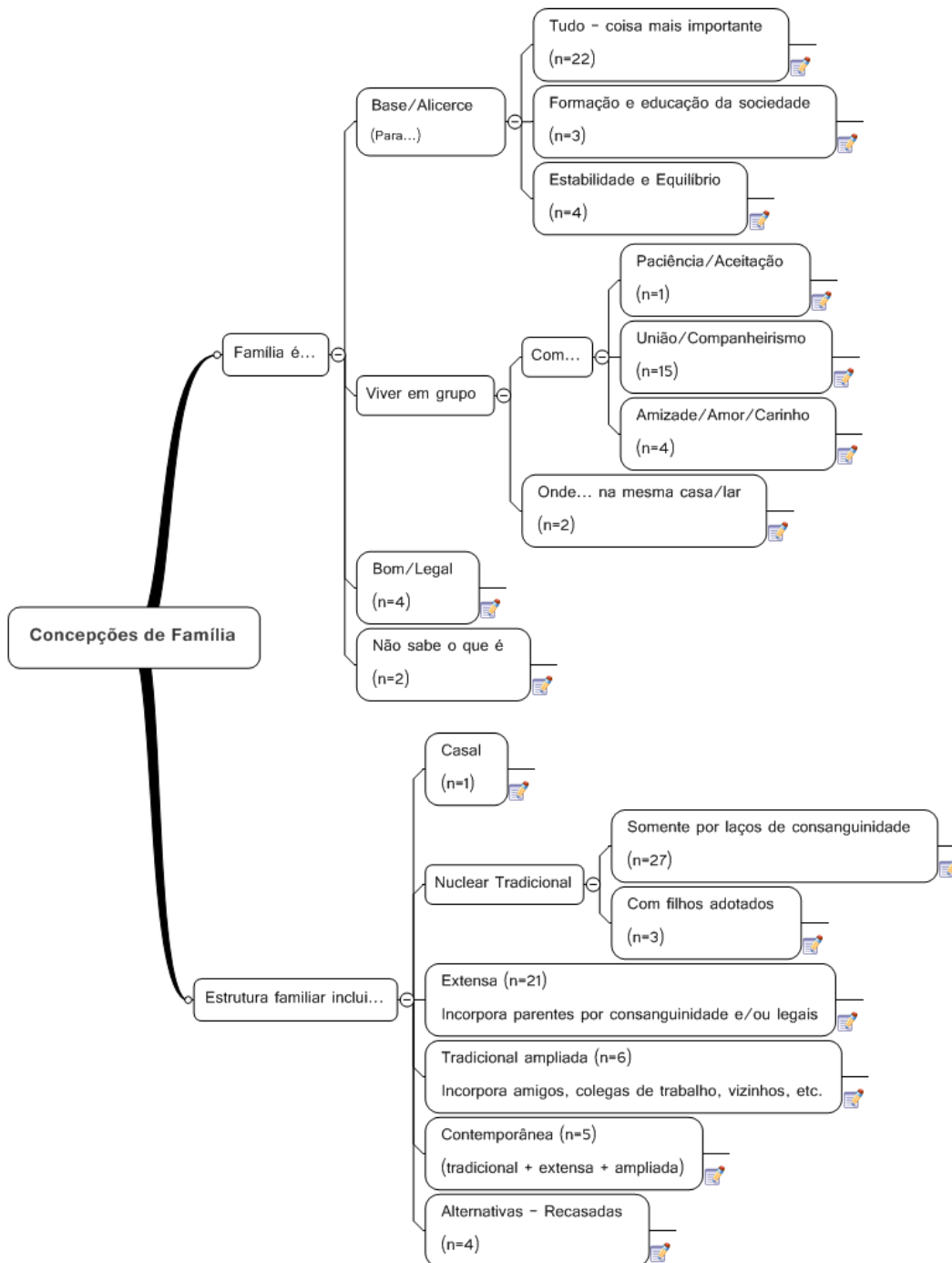
1. Como tem sido a sua participação no planejamento de tais políticas/programas?
2. Como você avalia essas políticas e/ou programas ou a inexistência delas (aspectos positivos e negativos)?
3. Quais são as suas sugestões para a melhoria ou criação dessas políticas/programas?
Como você gostaria que elas fossem?

PARTE 4 – Conceção de Família que tem uma Criança com Deficiência

1. O que é, para você, uma família que tem uma criança com deficiência?

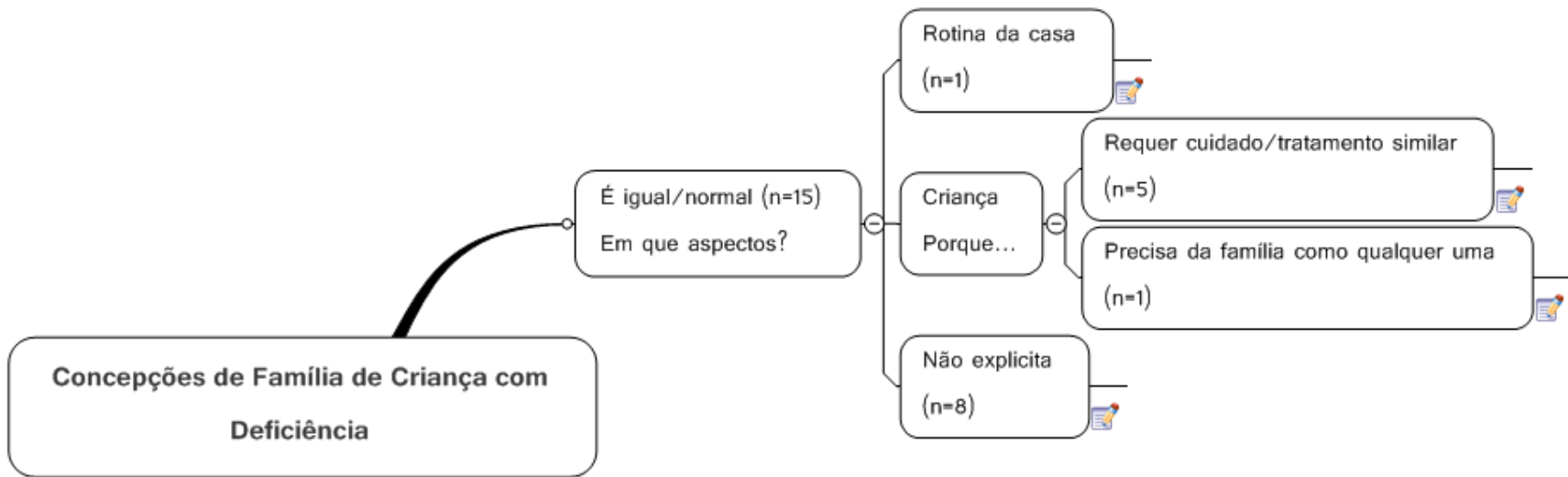
ANEXO O

Sistema de Categorias: Concepções de Família



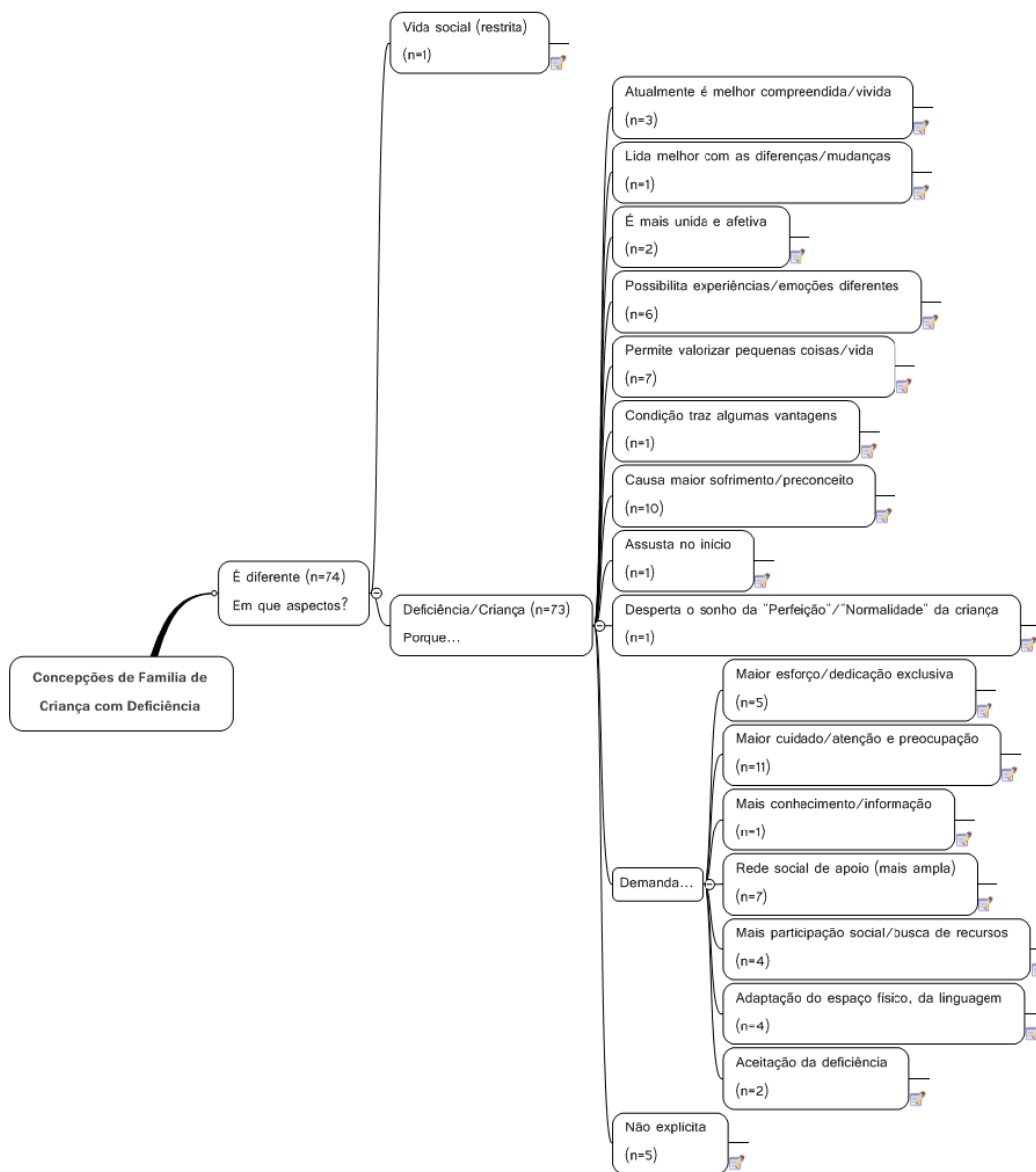
ANEXO P

Sistema de Categorias: Concepções de Família de Criança com Deficiência



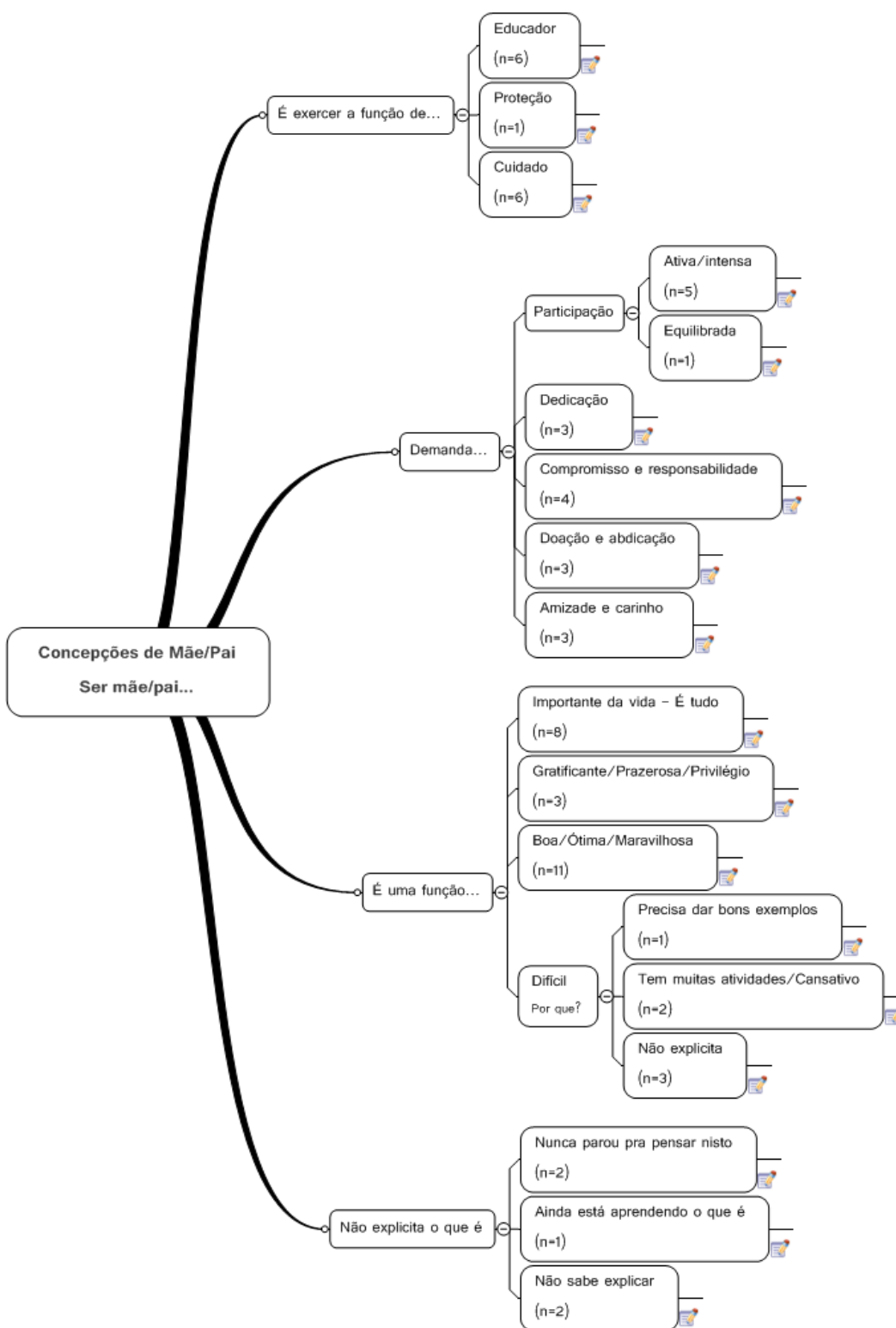
ANEXO P (continuação)

Sistema de Categorias: Concepções de Família de Criança com Deficiência



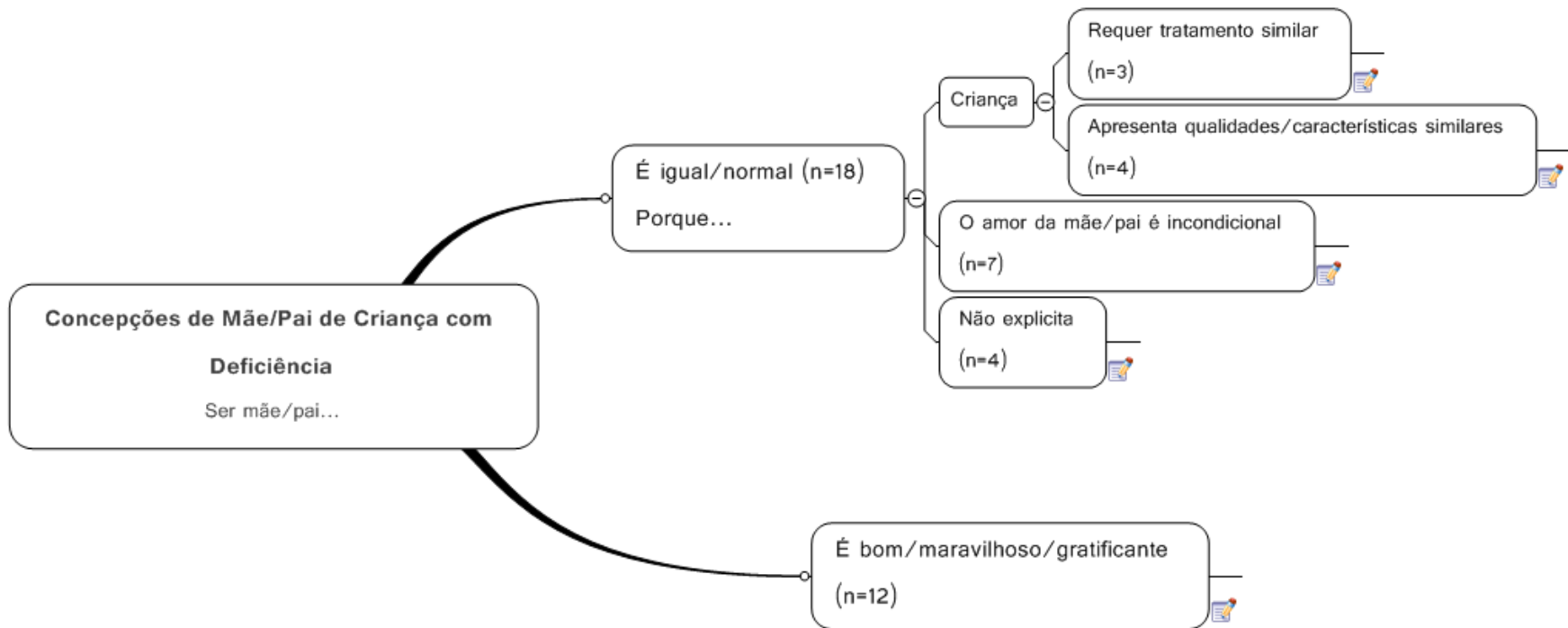
ANEXO Q

Sistema de Categorias: Concepções de Mãe/Pai



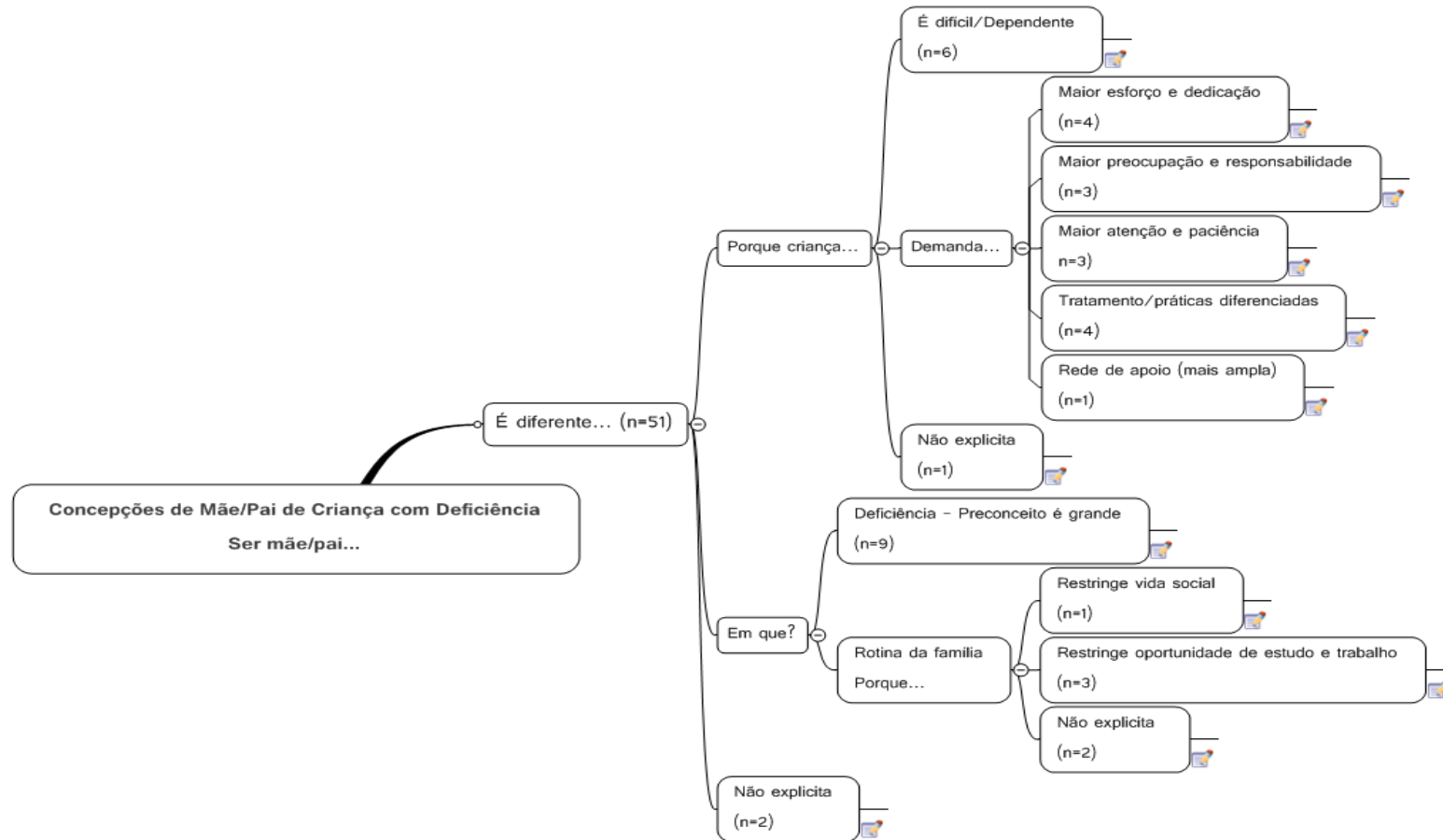
ANEXO R

Sistema de Categorias: Concepções de Mãe/Pai de Criança com Deficiência



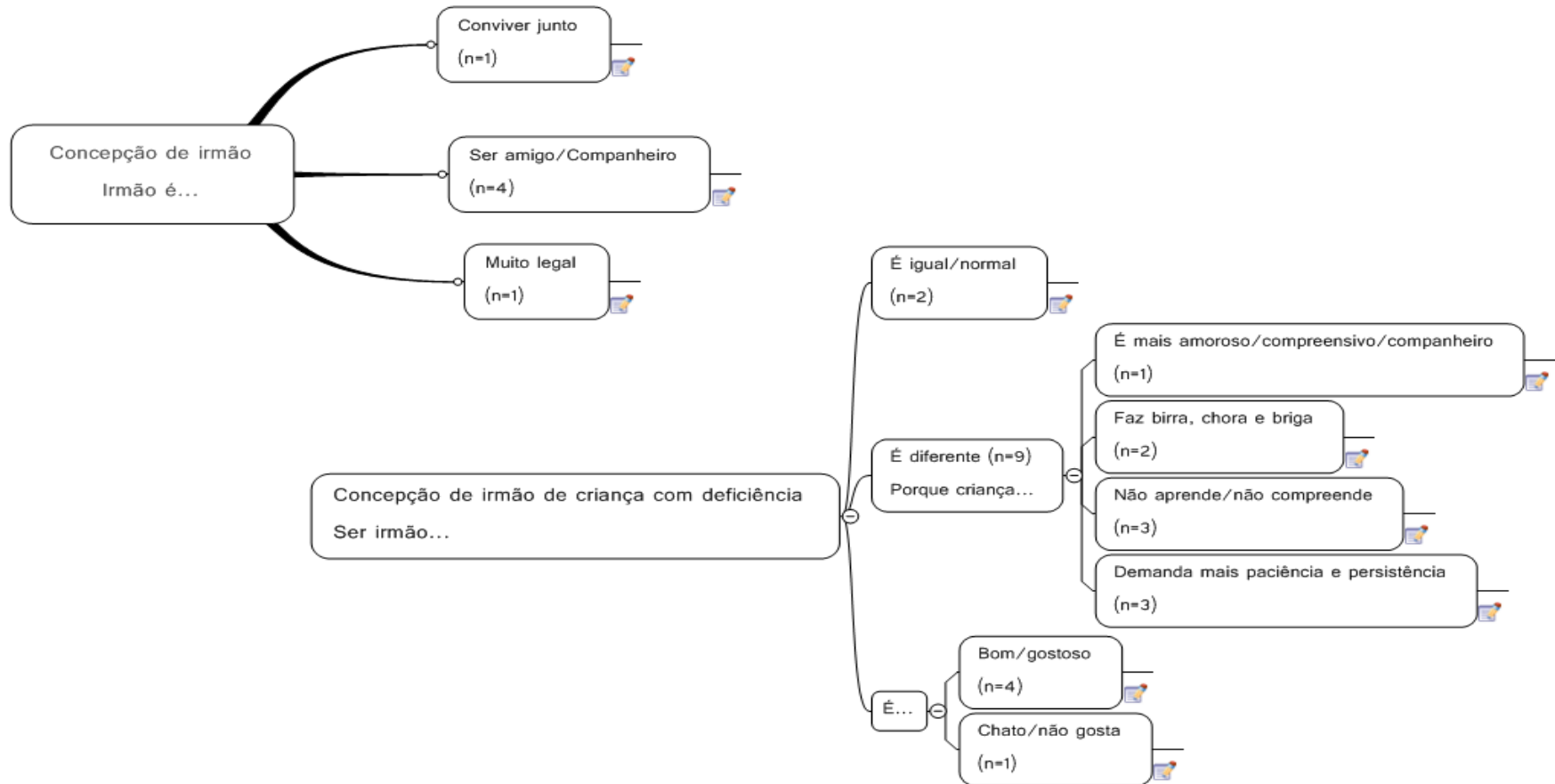
ANEXO R (continuação)

Sistema de Categorias: Concepções de Mãe/Pai de Criança com Deficiência



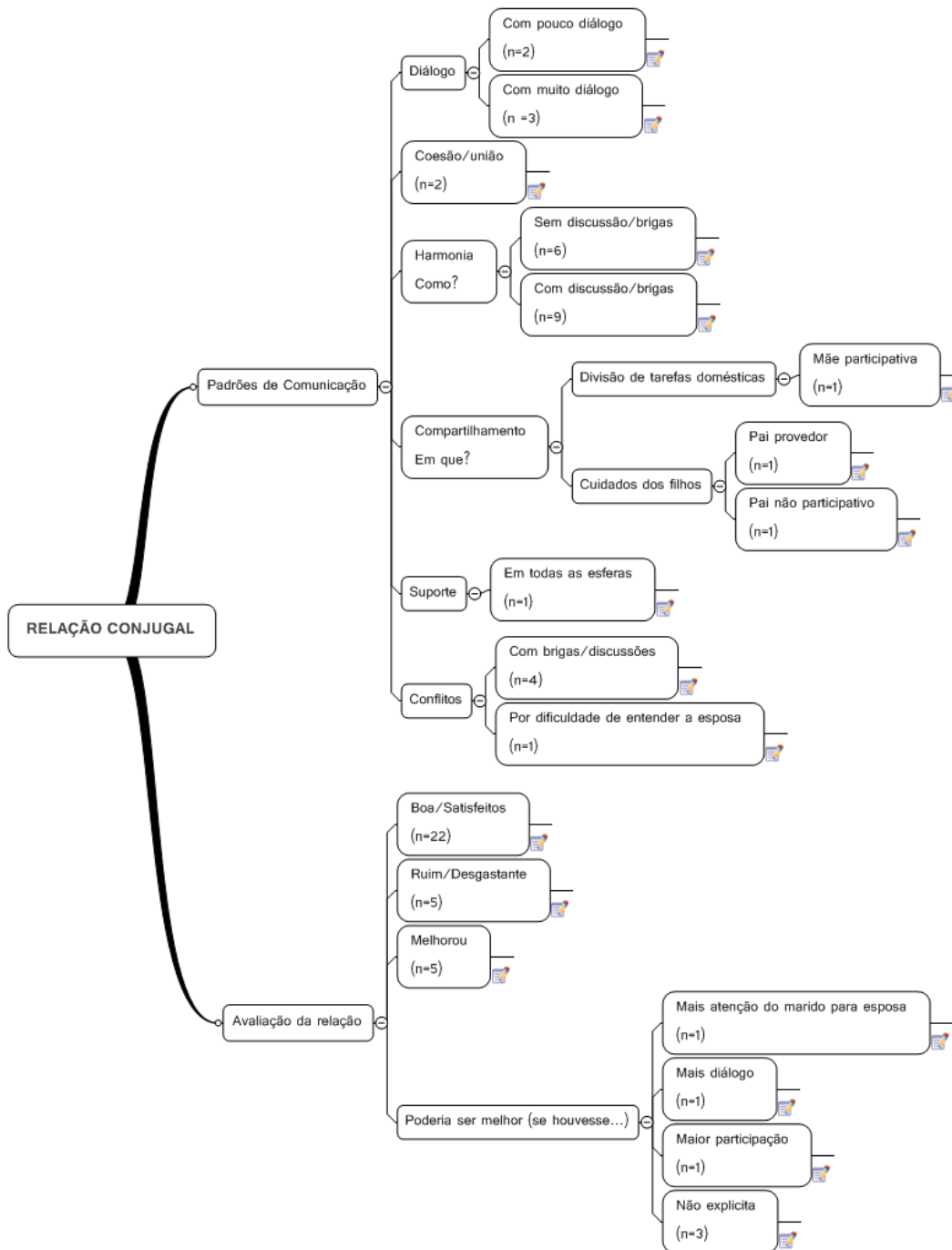
ANEXOS

Sistema de Categorias: Concepções de Irmão e Concepção de Irmão de Criança com Deficiência



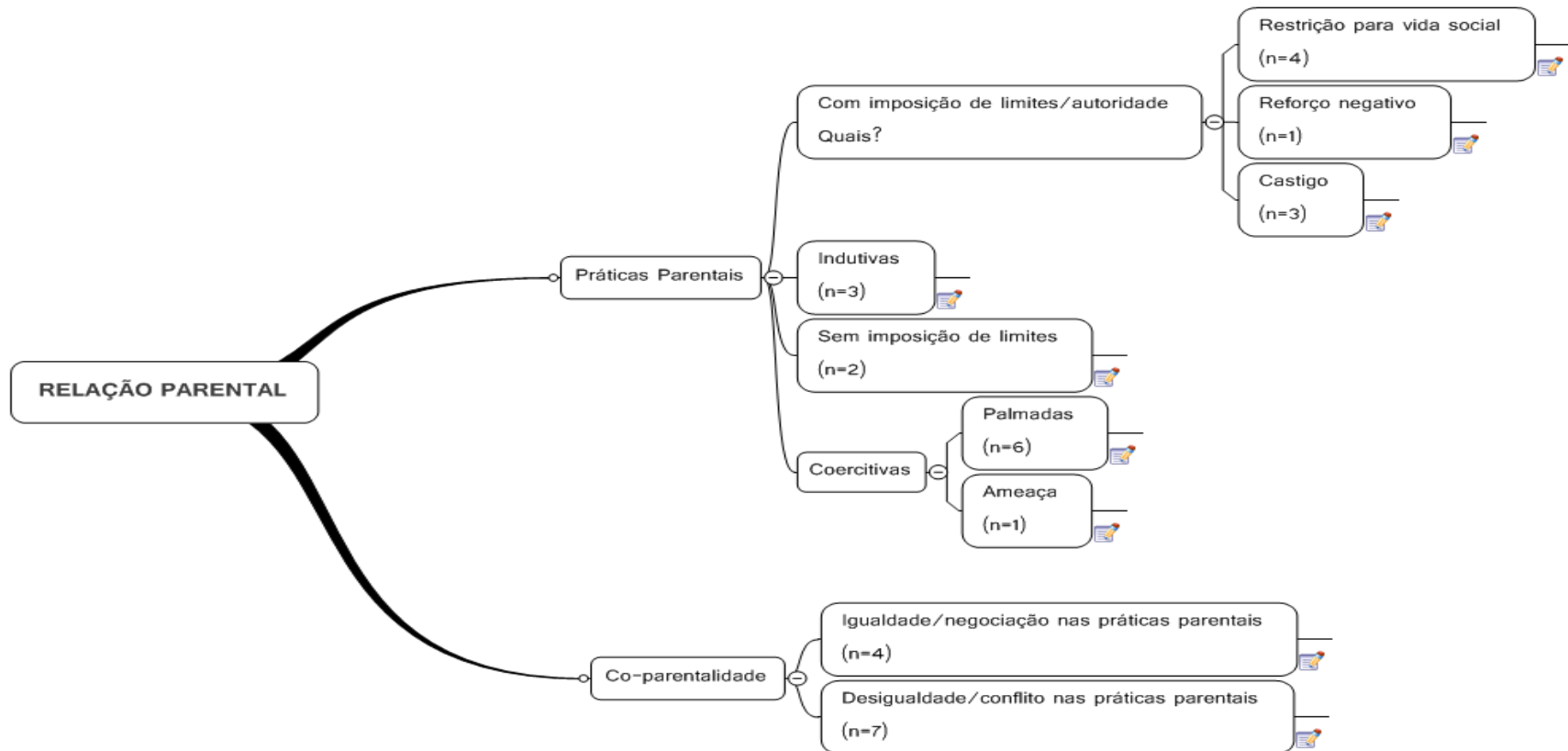
ANEXO T

Sistema de Categorias: Relações Familiares – Relação Conjugal



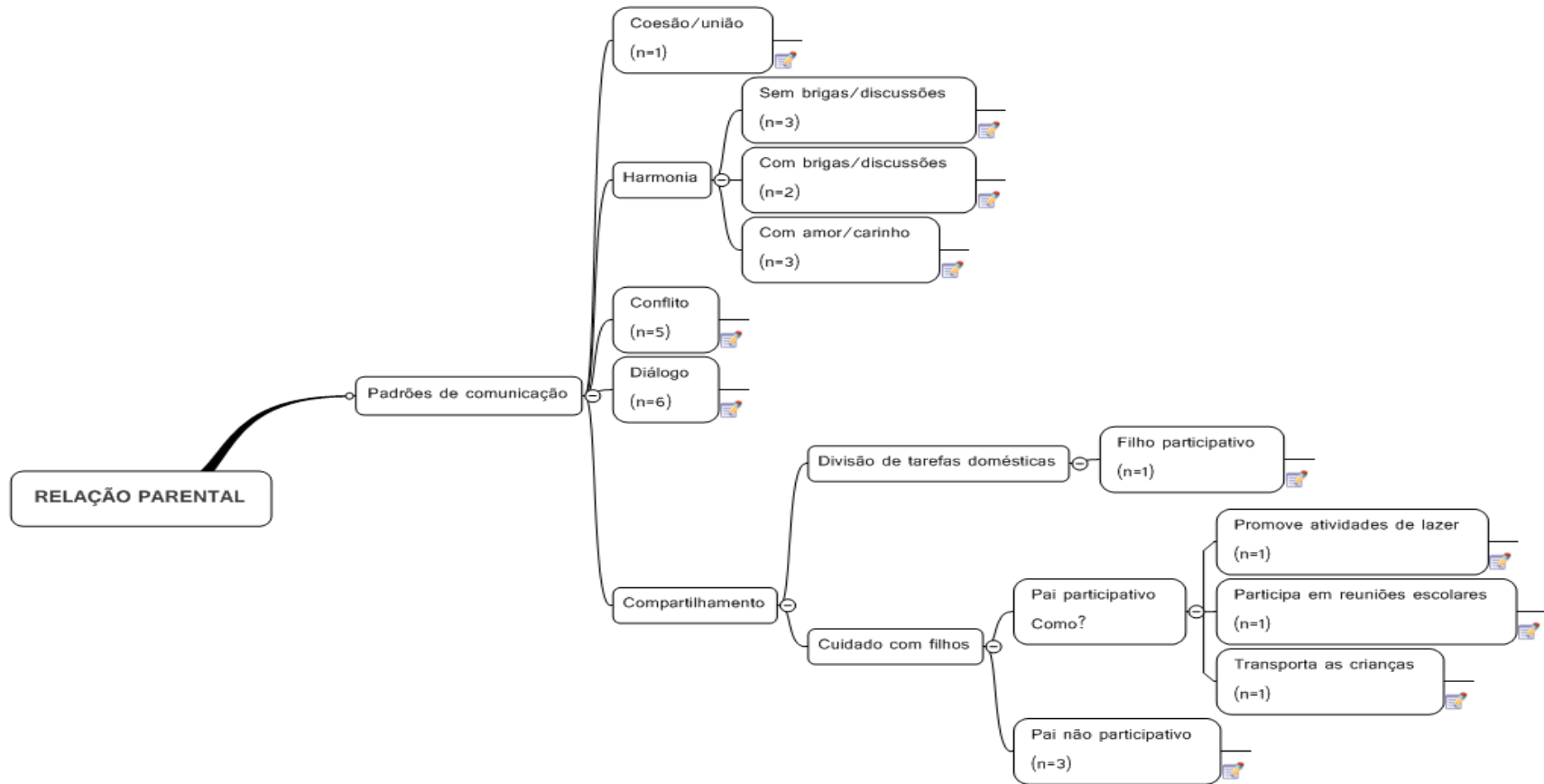
ANEXO T (continuação)

Sistema de Categorias: Relações Familiares – Relação Parental



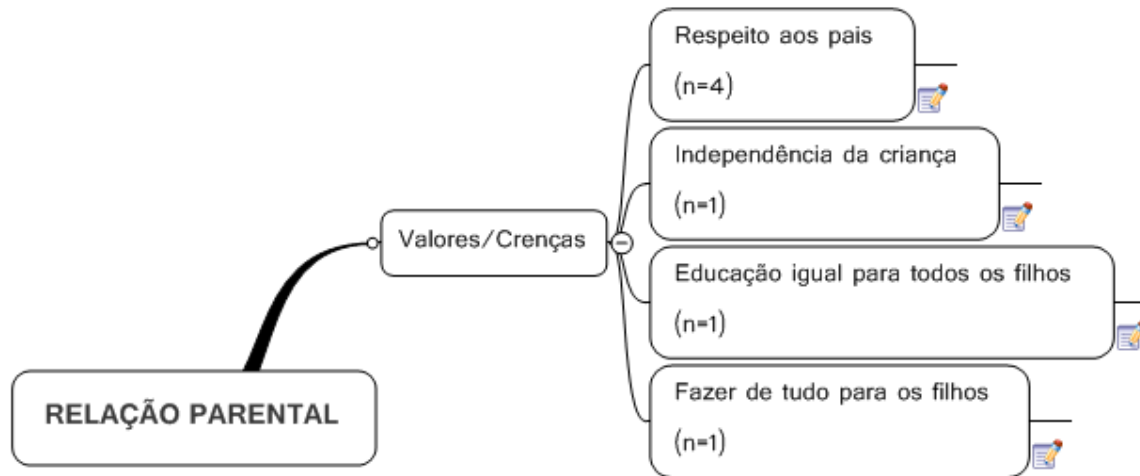
ANEXO T (continuação)

Sistema de Categorias: Relações Familiares – Relação Parental



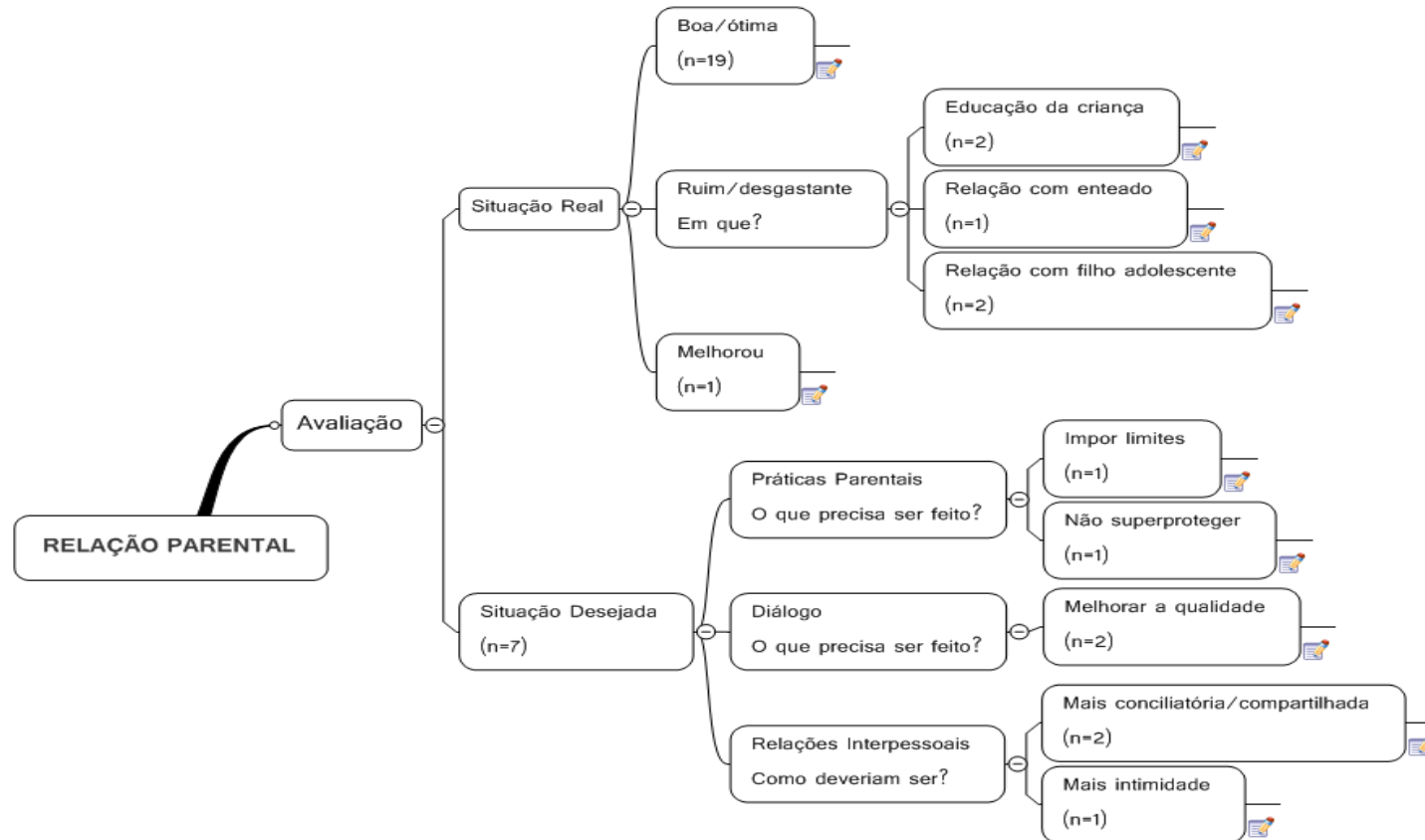
ANEXO T (continuação)

Sistema de Categorias: Relações Familiares – Relação Parental



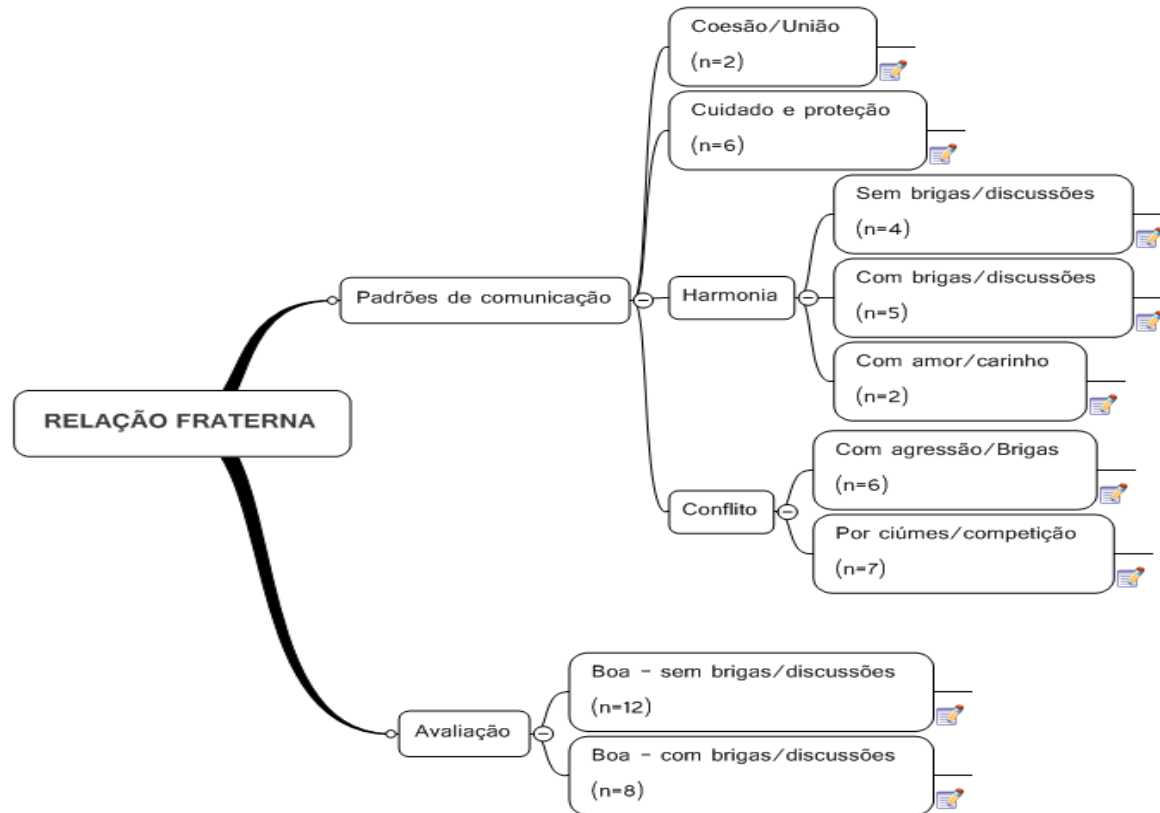
ANEXO T (continuação)

Sistema de Categorias: Relações Familiares – Relação Parental



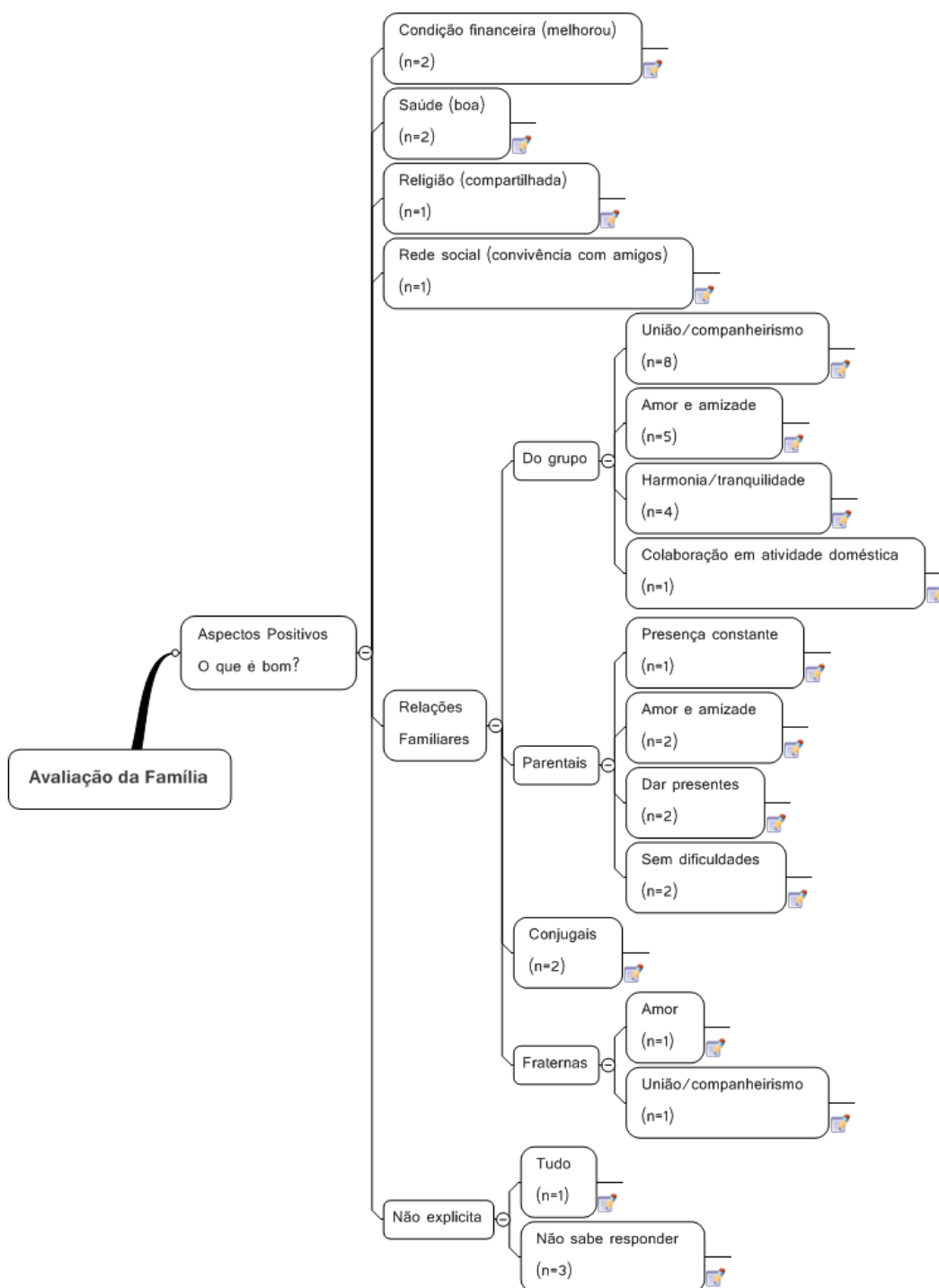
ANEXO T (continuação)

Sistema de Categorias: Relações Familiares – Relação Fraterna



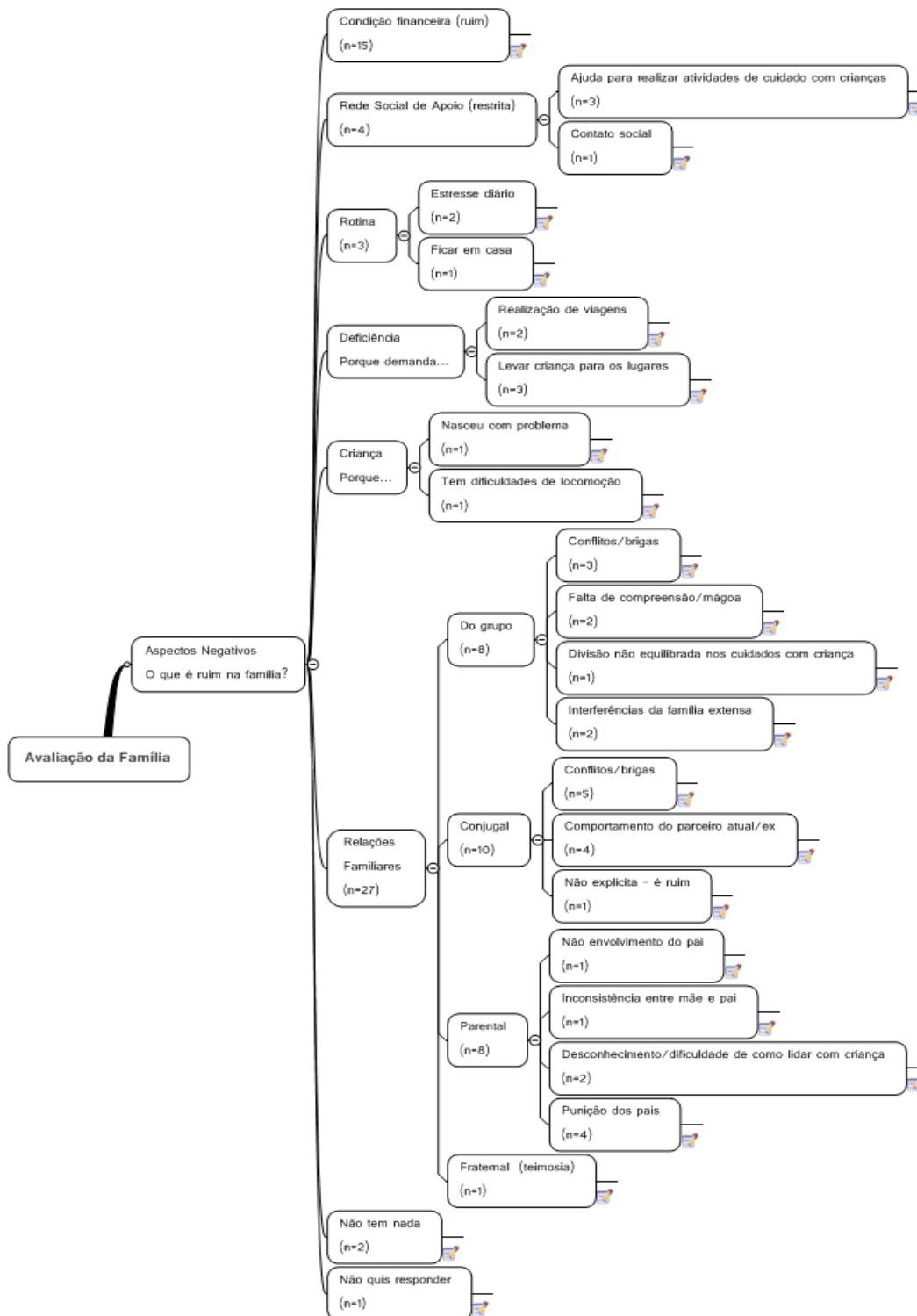
ANEXO U

Sistema de Categorias: Avaliação da Família – Aspectos Positivos



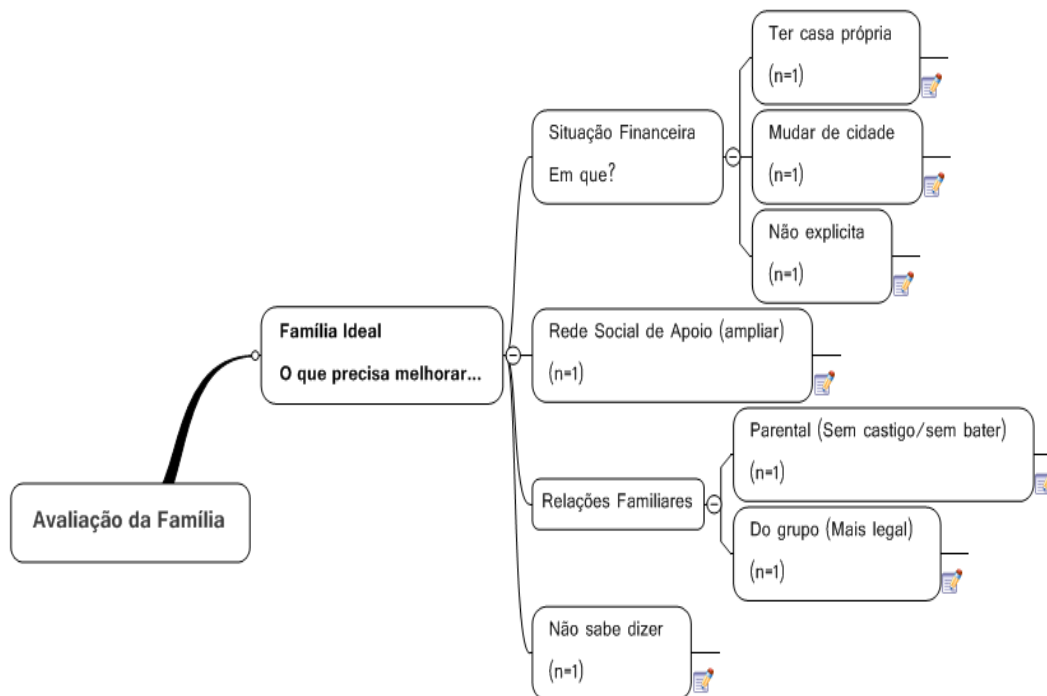
ANEXO U (continuação)

Sistema de Categorias: Avaliação da Família – Aspectos Negativos



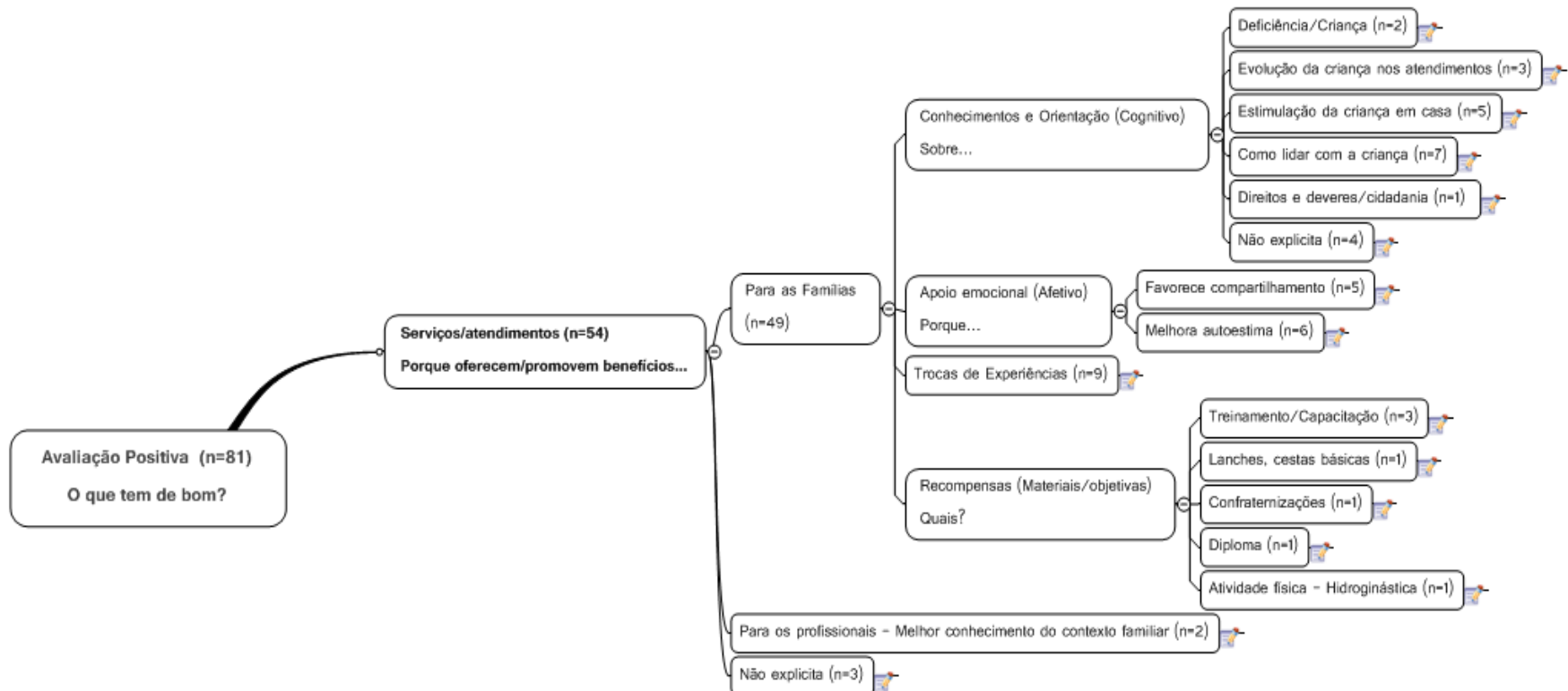
ANEXO U (continuação)

Sistema de Categorias: Avaliação da Família – Família Ideal



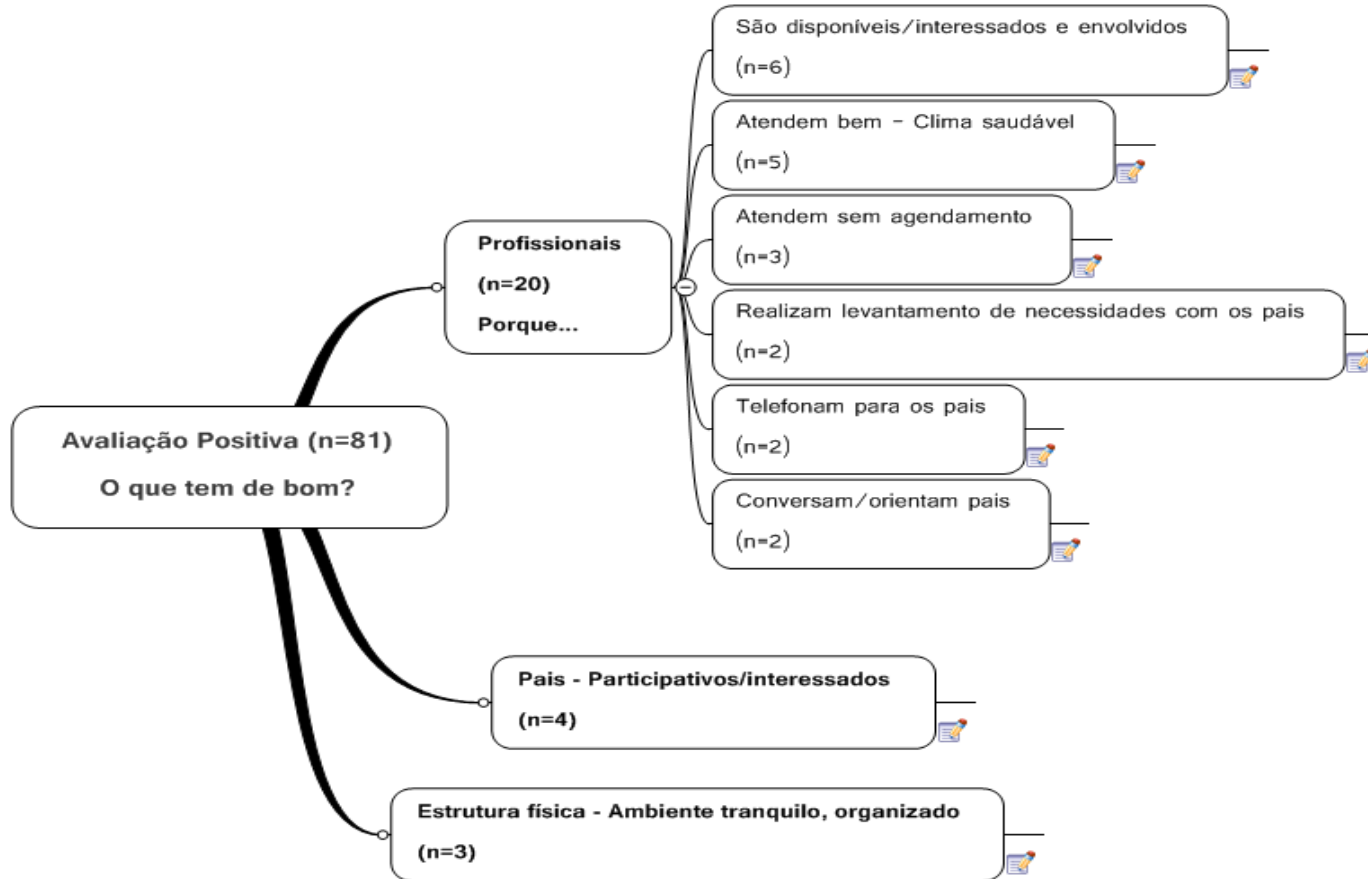
ANEXO V

Sistema de Categorias: Avaliação dos Serviços e Atendimentos Familiares



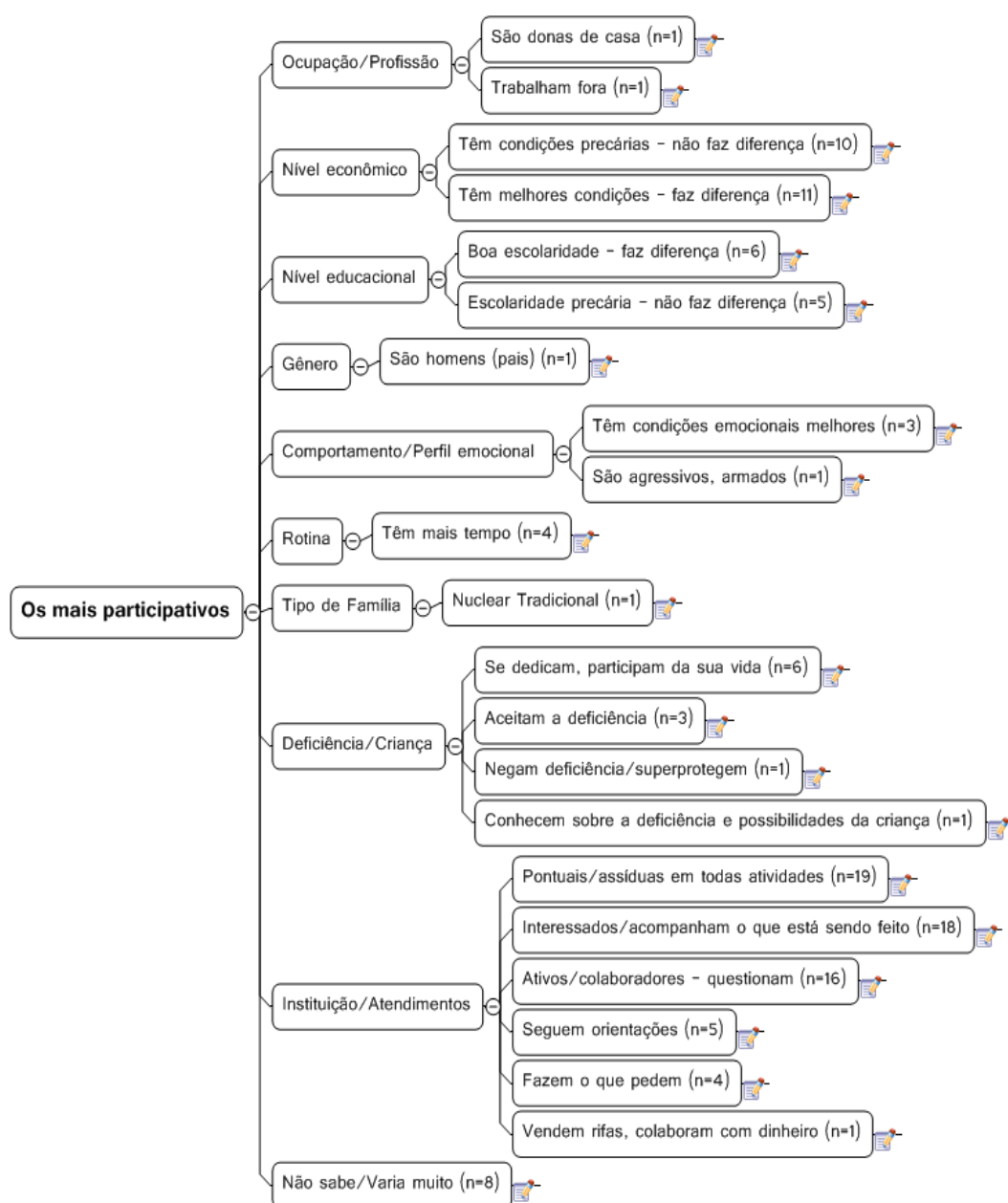
ANEXO V (continuação)

Sistema de Categorias: Avaliação dos Serviços e Atendimentos Familiares



ANEXO X

Sistema de Categorias: Participação e Envolvimento da Família



ANEXO X (continuação)

Sistema de Categorias: Participação e Envolvimento da Família

