



Universidade de Brasília

Universidade de Brasília – UnB

Instituto de Psicologia – IP

Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – PED

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



UNIVERSIDADE  
ABERTA DO BRASIL

**CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO,  
EDUCAÇÃO E INCLUSÃO ESCOLAR – UAB/UnB**

**UM OLHAR MULTIPROFISSIONAL PARA A FAMÍLIA DO ALUNO  
COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE APRENDIZAGEM (ANEE)**

**FÁBIO ALVES DE AGUIAR**

ORIENTADORA: Prof<sup>a</sup> Dra. Gabriela Sousa de Melo Mieto

BRASÍLIA/2011



Universidade de Brasília

Universidade de Brasília – UnB

Instituto de Psicologia – IP

Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – PED

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



**FÁBIO ALVES DE AGUIAR**

## **UM OLHAR MULTIPROFISSIONAL PARA A FAMÍLIA DO ALUNO COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE APRENDIZAGEM (ANEE)**

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão, da Faculdade UAB/UNB - Pólo de Formosa - GO. Orientadora: Professora Dra. Gabriela Sousa de Melo Mieto.

BRASÍLIA/2011

## **TERMO DE APROVAÇÃO**

FÁBIO ALVES DE AGUIAR

### **UM OLHAR MULTIPROFISSIONAL PARA A FAMÍLIA DO ALUNO COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE APRENDIZAGEM (ANEE)**

Monografia aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Especialista do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar – UAB/UnB. Apresentação ocorrida em \_\_\_/\_\_\_/2011.

Aprovada pela banca formada pelos professores:

---

Prof<sup>o</sup> Dra. Gabriela Sousa de Melo Mieto (Orientadora)

---

Fernanda Rodrigues da Silva (Examinadora)

---

Fábio Alves de Aguiar (Cursista)

BRASÍLIA/2011

## **DEDICATÓRIA**

*Dedico este estudo aos meus filhos Sarah e Isaac Adonai, minha esposa Socorro, ao irmão Jefin e aos meus pais João e Francisca que tiveram que compartilhar com esta especialização o meu limitado tempo.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus, criador da vida e nosso amigo fiel, que nos forneceu o dom da inteligência para que possamos desenvolver habilidades a fim de atenuar o sofrimento do nosso próximo.

Aos meus filhos e esposa, que foram penalizados pela minha falta de atenção, durante a realização deste Curso de Especialização.

Ao meu irmão Jefin, grande amigo e compreensível nos momentos difíceis.

As educadoras do Centro de Ensino Especial, professoras Márcia, Joana e a orientadora pedagógica Beth, nobres profissionais que convertem suas vidas em missões, pela inclusão das crianças com deficiência em uma sociedade excludente e hostil.

A D. Glória, mãe da pequena Jully, que revelou – se uma verdadeira guerreira e vitoriosa, passando-me mensagens de incentivo, e maior valorização das pequenas coisas da vida.

A Jully que com um gesto tão singelo me comoveu com seu carinho incondicional.

A Professora Cleia Alves, que foi uma fantástica tutora, mostrando se presente em todas as horas.

A Professora Dra. Gabriela Mieto, minha orientadora neste estudo, que tornou – se símbolo de dedicação imensurável, e modelo de pessoa e profissional a ser seguido pela sua sabedoria inigualável.

A todas as crianças com deficiência que demonstram a sua força e lutam pelo direito de serem protagonistas na sociedade moderna, através da inclusão social.

A todos o meu muito obrigado, que as graças de Deus permaneça nos abençoando.

## RESUMO

O presente estudo de caso surge das motivações em compreender a relação da família com suas crianças especiais e tem como objetivo identificar e discutir concepções de familiares e professores sobre a abordagem multiprofissional à família da pessoa com deficiência. Para tanto buscou através da pesquisa qualitativa, compreender os fatores influenciadores das dificuldades de abordagem da criança deficiente no seu contexto familiar, e a relação colaborativa entre profissionais de educação e a família desta criança. O processo de coleta de informações deu – se através de uma entrevista semi estruturada, aplicada a duas professoras e à mãe de uma criança com deficiência intelectual, convertendo as vivências e experiências dos entrevistados em objetos de análise para que pudessem ser confrontados com as teorias evidenciadas no referencial teórico. Podemos destacar como sendo os principais resultados: a divergência de opiniões quanto à conduta do profissional de saúde, ao dar ao familiar a notícia da deficiência de seu respectivo filho; a fase de readaptação familiar, como sendo traumática, gerando desestruturação familiar; a falta de integração entre os profissionais que assistem a criança deficiente e seus familiares, havendo falhas na formação da rede social de apoio; a concordância da essencialidade da parceria colaborativa entre profissionais e família em prol do desenvolvimento humano da criança deficiente. Concluiu-se que deve haver um processo estratégico mais integralizado e dinâmico entre os profissionais que atuam junto a criança com deficiência, atuando em todas as fases do binômio família/ANEE (notícia, aceitação, remodelamento familiar, estimulação precoce, desenvolvimento escolar e social). A parceria colaborativa precisa ser mais eficaz com o aumento de suas relações, a exemplo do que é preconizado para o funcionamento do Programa de Estimulação Precoce no Distrito Federal.

Palavras – Chave: Educação Especial, Orientação, Abordagem da família, Parceria Colaborativa.

## SUMARIO

Resumo -----	06
Apresentação -----	10
Introdução -----	12
1. Fundamentação teórica -----	14
1.1. Definição de família -----	15
1.2. Funções da família -----	16
1.3. Desenvolvimento da família -----	19
1.4. Expectativas da família com o nascimento de um filho -----	20
1.5. Definições da pessoa com Necessidades Especiais de Ensino (NEE) -----	22
1.6. A relação da família com a escola -----	25
1.7. Estreitamentos das relações entre comunidade escolar e a família -----	27
1.8. Estratégias multiprofissionais em auxílio a família dos ANEE'S -----	29
1.9. Percepções da família e dos profissionais quanto à parceria colaborativa -----	34
1.9.1 Reflexão dos componentes da parceria colaborativa ----	35
2. Objetivo -----	
2.1 Objetivo geral -----	38
2.2 Objetivos específicos -----	38
3. Metodologia -----	
3.1 Contextos da Pesquisa -----	39
3.2 Participantes -----	41
3.3 Materiais -----	42
3.4 Instrumentos da Construção de Dados -----	42
3.5 Procedimentos da Construção de Dados -----	42
3.6 Procedimentos da Análise de Dados -----	45
4. Resultados -----	46
4.1 Relato de Caso: July -----	46
4.2 Concepções dos participantes -----	47

5. Discussão -----	51
5.1 Discussões das Concepções da Mãe -----	51
5.2 Discussões das Concepções das Professoras/Educadoras -----	55
6. Considerações finais -----	65
Referências -----	69
Anexos -----	73
A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Professor/Educadores (modelo) -----	74
B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Familiares (modelo) -----	75
C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissionais da Saúde (modelo) -----	76
D – Questionário da Entrevista -----	77

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Concepções dos entrevistados \_\_\_\_\_ 47

## APRESENTAÇÃO

Quando nos voltamos a uma retrospectiva de nossas vidas, observamos que inúmeras marcas as compõem, e que em momentos extraordinários é possível perceber a grandeza do sabor de uma vitória ou conquista, e ainda aprender com os fracassos que lapidaram o nosso ser, para que pudesse emergir o diamante que existe nas nossas bases estruturais.

Nas conversas que tinha com meus pais, era notório o sentimento vivenciado por eles no momento em que receberam a notícia de que teriam um filho com uma deficiência crânio facial. Lembro – me de duas frases:

*“Seu pai estava no serviço, quando desmaiou ao saber que o seu segundo filho também possuía o mesmo probleminha do outro, pois já imaginava o que teríamos que passar novamente”.*

*“Um dia deu um vento forte, e você estava no meu colo, de repente ficou sem ar, ficou roxinho, eu comecei a me desesperar, até que você voltou, na verdade como era tudo aberto você havia muito engolido ar e ficou sem fôlego”.*

As frases acima foram mencionadas por minha mãe ao referir – se a duas situações vivenciadas, tendo em vista que seus dois filhos nasceram com Lábio Leporino associado à fissura Palatina. Na época os conhecimentos científicos quanto a esta deficiência eram limitados, e restavam aos pais desenvolver estratégias de como alimentar seus filhos, e conviver com outras situações adversas, até que começassem a realizar as primeiras cirurgias corretivas.

Os despreparos dos pais e a falta de informação quanto à inclusão de crianças deficientes, foram decisivos para que nós não conseguíssemos equacionar adequadamente todos os Bullings sofridos ao longo de 18 anos.

Quando tenho algum aluno com deficiência na classe, sempre procuro conversar com seus pais e depois com a turma, observei que alguns pais tinham vergonha de seus filhos, outros não acreditavam que o mesmo poderia ter uma vida normal em relação aos demais alunos. Quando estava no Hospital no qual faço tratamento, procurava analisar a creditação que os pais que ali estavam, davam a seus filhos, e como estes, apesar de suas limitações, tentavam se colocar como agente ativo do meio no qual estavam incluídos.

Buscando equacionar as divergências supramencionadas, surgiu à grande oportunidade de realizar este curso de especialização, acreditava que o mesmo me ajudaria a reescrever algumas histórias.

No momento em que passei à condição de pai, e também comecei a vivenciar as dificuldades encontradas pelos pais quando possuem um filho com alguma patologia ou deficiência, retomava em minhas memórias a forma de abordagem dos pais do Hospital no qual me tratava, e visualizei que os mesmos participam ativamente do desenvolvimento humano de seus filhos, no entanto precisam de acolhimento e de um sentimento de potência frente às dificuldades encontradas diante das patologias ou deficiências.

Ao estudar os artigos de Dessen (2007), Glat (2004) e Barbato et al (2010), no qual revelavam a importância da família no desenvolvimento de uma criança, seja na sua formação como pessoa, como agente social, invadindo os campos intelectuais que o acompanharão por toda a sua vida, desta forma consegui iniciar o desnudamento das minhas incompreensões e equacionar algumas variáveis levantadas, frutos de uma observação empírica.

Refletindo a relação da família com suas crianças especiais, se levantou o questionamento, de como esta família foi instruída para lidar com as limitações de seus filhos, uma vez que todos os profissionais que atuam diretamente com estas crianças focam os seus esforços principalmente na patologia física ou intelectual da mesma, não havendo desta forma uma preocupação de como esta criança será abordada em suas respectivas residências ou contexto familiares e sociais no qual estão inseridas.

A partir da realização da revisão bibliográfica, com a leitura de artigos diversos, incluindo os que foram discutidos ao longo do curso de especialização, foi possível identificarmos a temática que aborda o papel dos profissionais junto à família do ANEE, onde foram levantadas algumas reflexões que conseqüentemente geraram inúmeros questionamentos. São estas questões às quais pretendemos responder neste estudo, tentando contribuir de alguma forma para uma reflexão de mais profissionais sobre esta problemática, procurando sensibilizá-los da importância de mudar o paradigma de focar apenas a criança deficiente, visto que esta convive na maior parte do tempo no contexto familiar.

## INTRODUÇÃO

Quando debate – se a inclusão de Alunos com Necessidades Especiais de Aprendizagem (ANEE) em uma turma regular ou na própria sociedade, é focado apenas o aluno, no entanto este ser humano vem de um contexto familiar, que foi a base do seu desenvolvimento humano até o presente momento, e o que poucos observam, é como se deu esta evolução social e familiar, será que a família recebeu as orientações adequadas de como tratar esta criança? Quais foram os mecanismos e estratégias adotadas ao longo de toda a existência desta criança no seu processo de inclusão escolar e social?

A fim de que a família atinja uma atuação extensiva das atividades pedagógicas e de recuperação das crianças com necessidades especiais, podemos inferir que deva haver uma integralização desta família, em todas as atividades no qual a criança está inserida para o seu desenvolvimento pedagógico nas escolas.

Tendo em vista que o professor regente é o profissional da educação que realiza um acompanhamento mais próximo dos ANEE se defende então que haja um vínculo mais próximo entre este profissional e a família, com intuito de dar continuidade às atividades pedagógicas realizadas na escola.

Escritores como Glat (2004), ratificam objetivos deste estudo, de que os profissionais de educação e da saúde devam trabalhar conjuntamente a fim de elaborar estratégias eficazes na atuação junto às famílias das crianças com necessidades especiais de aprendizagem, tendo em vista que a mesma participa ativamente do desenvolvimento humano destas crianças em seu contexto social, fora das instituições de ensino e de reabilitação.

Realizamos uma revisão bibliográfica na tentativa de compreender o conceito de família e suas funções na sociedade, trazendo à luz deste estudo as percepções de familiares no recebimento de um novo membro até o momento da entrada deste no sistema escolar, observando alguns pontos do seu desenvolvimento. Esta revisão teórica serviu de base para a pesquisa qualitativa que delineamos e que será detalhada na seção de metodologia, visando focar as relações família/profissionais e suas contribuições no desenvolvimento de uma aluna com deficiência intelectual.

Consideramos importante a definição de crianças com necessidades especiais, bem como as famílias destas crianças se relacionam com a escola e as estratégias desenvolvidas pelos profissionais em auxílio a família dos Alunos com Necessidade Especiais de Aprendizagem (ANEE).

Ao identificarmos a existência de uma parceria colaborativa entre familiares e profissionais, buscamos entender as atividades desenvolvidas e como a família visualiza a importância e a eficácia desta relação, destacando exemplos de sucesso deste sistema de parceria.

## 1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Diante de uma Política de Inclusão Educacional calcada em bases frágeis, podemos inferir que uma construção do processo de inclusão, deve ser cunhada em teorias que visem aplicações práticas e reais, tomando como fio da meada, as realidades das comunidades e escolas nos quais serão aplicado o processo de inclusão; não basta apenas mudar o pensamento de alguns professores, achando que este serão agentes multiplicadores em suas respectivas instituições de ensino, é necessário montar uma rede social de apoio, observando que a escola é um microsistema que possui funções determinadas em leis, devendo haver uma integração com a família, que por sua vez possuem uma extensa e complexa diversidade cultural (DESSEN, 2006).

Para que possamos reconstruir uma sociedade inclusiva, é preciso alterar o pensamento das pessoas, no que tange a visão destas com os indivíduos com Necessidades Educacionais Especiais (NEE), porém em um primeiro momento a real aceitação das pessoas com necessidades especiais, deve começar pela própria família, uma vez que quando nasce uma criança diferente do que os pais imaginavam, esses ficam desesperados, sem rumo, ficam se sentindo culpados por terem tido um filho especial.

Alguns pais, no início acabam tendo depressão, não aceitam a criança, as rejeitam entrando em uma fase chamada de luto, porém ressalto que quanto mais cedo iniciar o processo de conscientização e de apoio a famílias desta criança, melhor será o seu desenvolvimento humano e mais eficiente será sua inclusão escolar e social.

Desta forma o professor, deve inicialmente quebrar os paradigmas criados em torno das pessoas com necessidades especiais, visualizando este aluno como um indivíduo dotado de capacidade e de grandes potencialidades, em seguida buscar meios legais que tragam mudanças nas estruturas físicas e pedagógicas na escola, abordar a temática da inclusão junto aos membros da comunidade escolar, para que os alunos que já estão nas classes regulares recebam o aluno especial de forma natural, sem sentimento de penalizações, procurando entender - lo em suas limitações, no entanto para que esta realidade

se concretize, devemos contar com a participação enfática de um protagonista: a família.

### **1.1 Definição de família:**

Na literatura sociológica a definição de família não se restringe ao grupo domiciliar, pois os laços de família extrapolam o domicílio, a cidade e até o país. Nessa perspectiva de estudo, uma família engloba pessoas com diferentes graus de parentesco, definidos a partir da descendência / ascendência sanguínea, ou através do casamento.

Assunção et al (2009) ressalta que conforme o Ministério da Educação, “o indivíduo excepcional com Necessidades Educativas Especiais, é aquele que apresenta diferenças físicas, sensoriais ou intelectuais” (p.01).

A família tem sido visualizada com uma multiplicidade de imagens, tornando sua definição imprecisa no tempo e espaço, no entanto podemos partir da visualização que a família desenvolve um papel de sistema de referência para um ser humano, sendo um sistema auto-regulado cuja abertura é variável de acordo com a sua organização, que permite a integração de influência internas e externas, possuindo uma capacidade de auto - organização, mediante uma desordem, criada em seu meio. Inclusive a família pode proteger – se da destruição ou até mesmo utilizar a desordem para obter um caráter positivo alimentando – se do seu aprendizado. Este dinamismo lhe confere a autonomia, alicerçando suas bases de coerência e consistência neste jogo de equilíbrios dinâmicos.

Segundo Costa (2004) cada família enquanto sistema é um todo, mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra. É, portanto, um sistema que integra - se a outros sistemas, sendo assim essencial a exploração das interações e das normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence, no entanto não há uma integração de ações entre os sistemas, mas uma troca de elementos convincente a cada família.

A família é considerada o núcleo central da individualização e socialização, no qual um ciclo de emoções contraria - se entre os seus membros,

que por excelência tornam este ambiente um espaço educativo, nos quais as primeiras relações sociais iniciam – se, e sofrem moldagem ao longo do cotidiano individual e coletivo de seus membros.

A definição de Gameiro (1992) adquire todo o seu significado:

A família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos [...] A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura (pg. 187).

Para Dessen (2007) a família é destacada como a principal mediadora dos padrões adotados pelo indivíduo, sejam afetivos, valores morais, culturais, religiosos e etc. a família torna – se um micro sistema social, onde a formação recebida neste ambiente é levada para a sociedade, que ao interagirem com outras famílias realizam a modulação da sociedade como um todo. Os padrões propostos pela família servem de modelo social, porém com as inovações tecnológicas da sociedade, o ambiente familiar tem sofrido inúmeras transformações.

## **1.2 Funções da família:**

A família possui funções essenciais no desenvolvimento humano, entre elas a de proteção de seus membros, moldando-o para uma convivência social através da transmissão das normas e cultura por ela assimilada, desenvolvendo desta forma, a criação de um sentimento de acolhimento dentro de um determinado grupo (COSTA, 2004).

Para Cortez (2003):

O papel da família estável é oferecer um campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a ser mais humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e imutável, da qual e para a qual nascem (pg. 01).

Observamos desta forma o grau de importância de que a família vai adquirindo ao longo dos séculos, sendo uma das principais responsáveis pela formação de um indivíduo, no entanto, afirmações como estas favorecem a profundas reflexões de como analisamos estas famílias “estáveis” da sociedade contemporânea, partindo da premissa que nas escolas pouco se observa esta configuração de estabilidade familiar.

Quando ocorre alguma desordem na estrutura familiar, observa – se uma busca pelo restabelecimento do equilíbrio dinâmico através da negociação e da implementação de novas regras, ou formas específicas reguladas pela relação entre os seus componentes. Esta reconfiguração pode vir acompanhada de várias frustrações e mudanças drásticas, que podem ser entendidas inicialmente pelos membros da família como fatores negativos, ou de castigo divino.

Minuchin (1979), citado por Costa (2004) pontua que em uma família podemos encontrar fundamentalmente quatro subsistemas: o individual (constituído pelo indivíduo); o parental (constituído pelos pais); o conjugal (o casal) e o fraternal (constituído pelos irmãos).

O indivíduo para além do seu envolvimento no seio do sistema familiar, desempenha também funções e papéis noutros sistemas. Esta dupla pertença cria-lhe um dinamismo que se transmite naturalmente, no seu desenvolvimento pessoal e na forma como ele está em cada um desses contextos.

O subsistema conjugal implica de certa forma a perda da individualidade, não significando a perda de respeito pelo outro ou pelas suas opiniões, devendo haver uma relação de simbiose. Este casal compõe para os filhos, um subsistema no qual tem funções essenciais de apoio ao desenvolvimento e crescimento das crianças, com vista à sua socialização e autonomia/individuação (MINUCHIN, 1979 apud COSTA, 2004).

A relação fraterna funciona assim, como um laboratório da vida social em que a criança estabelece a base para aprender e desenvolver a sua personalidade no futuro. Pois, neste contexto de interações sociais produzem-se experiências relacionadas com aspectos tais como o papel sexual, a moral, a motricidade e o desenvolvimento da linguagem (MINUCHIN, 1979 apud COSTA, 2004).

Partindo para uma análise prática observamos que os irmãos de crianças portadoras de necessidades especiais, possuem relações ora gratificante, ora estafante permeada de emoções fortes, que vão desde a alegria até a vergonha e o embaraço. Alguns pais tentam poupar os irmãos da responsabilidade junto a esse irmão, enquanto outros tendem a sobrecarregar estes parceiros exigindo – lhe dedicação exclusiva ao irmão com deficiência. Ao colocarmos os irmãos como parceiros, devemos ter o cuidado de permitir que as relações afetivas entre os irmãos não sejam colocados em xeque-mate, possibilitando desta forma que a dedicação para com a criança deficiente, ocorra espontaneamente e de forma afetiva (CORTEZ et al, 2003).

Segundo Cortez et al (2003) a família desempenha funções em 07 áreas básicas:

1. Econômica;
2. Doméstica e de cuidados com a saúde;
3. Recreação;
4. Socialização;
5. Auto-identidade;
6. Afeição;
7. Educacional/Vocacional;

Podemos entender a função de educar como sendo a construção bilateral de costumes valores e normas vigentes na sociedade em que vivemos, sendo os pais os primeiros e principais educadores (CORTEZ et al, 2003).

De acordo com Costa (2004)

*O subsistema fraternal é o contexto privilegiado para aprendizagem da resolução de conflitos. Quando as crianças contatam com o mundo extra - familiar, recorrem a estas aprendizagens para se orientarem no estabelecimento de novas relações e enriquecem os seus próprios modelos interativos fraternais com o aprendido no exterior. Esta modelação progressiva, fruto das relações entre iguais, vão sendo utilizados não só com os grupos de amigos ou na escola como, mais tarde, na vida profissional e nas relações afetivas adultas(pg. 05).*

Dessen (2007) pontua que, devem ser levadas em consideração as dificuldades de relações dentro do sistema familiar, defendendo que o estado, bem como outras instituições públicas e privadas, devem lançar um aporte de apoio para algumas disfunções familiares, visando que esta família irá compor um cenário social coletivo.

### **1.3 Desenvolvimento da família:**

Costa (2004, p. 06) aponta que os indivíduos e família, inserem-se num contexto evolutivo e possui o seu ciclo vital, nascendo, crescendo e amadurecendo. Assim, "o desenvolvimento familiar reporta-se à mudança da família enquanto grupo, bem como às mudanças nos seus membros individuais, com tarefas bem definidas em cada etapa da organização familiar e suas adaptações".

Não podemos esquecer que o nascimento do primeiro filho inicia uma nova fase de transição do ciclo vital familiar, havendo uma influência na relação do casal e destes com o convívio social, acompanhada de uma redistribuição de papéis no qual esta nova configuração fica atrelada ao desenvolvimento da criança, em suas faixas etárias.

Podemos afirmar que família, como grupo social primário, está apta a desempenhar uma função formativa e determinativa no desenvolvimento cognitivo-afetivo do indivíduo e no modo como este se situa e interage na sociedade, entre as diversas funções atribuídas a este sistema, ressaltamos a aprendizagem e o desenvolvimento de papéis e atitudes essenciais para seu processo de socialização, como a função que determina a preparação para o ingresso na criança na escola (GLAT, 2004).

Conseqüentemente a entrada da criança na escola, é um momento crucial de abertura do sistema familiar ao mundo que o rodeia: "É o primeiro grande teste à capacidade familiar relativa ao cumprimento da função externa". Neste momento, a família sente-se observada no seu desempenho como sistema socializado e educativo (RELVAS, 1996, apud COSTA 2004, p 08).

Conforme Relvas (1996) citado por Costa (2004), a entrada do filho na escola é a primeira crise de desmembramento que a família enfrenta, implicando

em termos internos a separação e em termos externos o início da relação com um sistema novo, bem organizado e altamente significativo.

#### **1.4 Expectativas da família com o nascimento de um filho**

Quando analisamos a união entre um homem e uma mulher para iniciar uma nova família, logo pensamos nos filhos que serão frutos desta relação, que teoricamente serão construídos dentro de normas e valores estabelecidos pelo casal, como também pela sociedade. Estes são gerados em meio às expectativas sociais de que estejam dentro dos padrões sociais e culturais estabelecidos.

Os pais idealizam como deve ser esta criança e criam várias expectativas, fazem projetos, para concretizar aquilo que eles não conseguiram realizar para si, investem para que suas frustrações não se repitam na vida dos filhos.

O nascimento de um filho é um momento único e de muita alegria para a maior parte das famílias, mas tudo muda quando nasce uma criança com deficiência. Este momento passa a ser de dor, lágrimas, frustração, angústia, medo, insegurança, culpa e muitos outros sentimentos que envolvem esta situação (RÊGO, 2003).

Conforme Dessen (1999, 2001) o momento da chegada de uma criança com deficiência é traumática causando instabilidade familiar, apesar de cada membro da família vivenciar este momento de forma muito pessoal.

Rêgo (2003) traçou um paralelo da literatura com o filme *Meu Pé Esquerdo* que mostra explicitamente algumas situações que são pertinentes a reflexões, tais como a negação, a culpa, a vergonha, o preconceito, assim como sentimentos que se opõem a estes, como as brincadeiras, o carinho e atenção por parte dos irmãos e dos pais. Onde toda a visão que esta família tinha daquela criança esta focada apenas na sua deficiência.

Petean (1995) apud Dessen (2001) pontua que o primeiro instante do recebimento da notícia da deficiência, é de fato o momento mais difícil, no qual a família busca uma reorganização coletiva e individual, até chegar o processo de aceitação deste novo membro. Porém antes desta fase a família passa, por um longo processo de superação que inclui a negação, a raiva, a revolta e da

rejeição, dentre outros sentimentos, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família.

Falkenbach et al (2008) aborda as nuances vivenciadas por pais e mães de crianças com deficiências, no qual foram possíveis algumas conclusões tais como:

- As fantasias produzidas durante a gestação são sempre de crianças sem anomalias, dentro de um estereótipo aceitável pela sociedade, quando os pais se deparam com o profissional de saúde em um momento decisivo da notícia, observam sempre o despreparo de toda a equipe, que não consegue oferecer os apoios necessários para lidar os conflitos criados a partir deste novo componente familiar;

- Após o primeiro contato com a criança deficiente, os familiares buscam ajuda profissional especializada, e inicia o processo de conhecimento da patologia, e desta forma os pais adquirem mais confiança, porém imaginam como será a vida escolar e profissional dos seus filhos, levando em consideração as variáveis de aprendizagem, preconceitos e dificuldades de adaptações sociais.

Para estes autores um ponto crucial que dificulta a aceitação da criança no pós parto, é o manejo que os profissionais de saúde dão a esta logo após a retirada do Recém Nascido (RN) da cavidade uterina, alguns profissionais de saúde despreparados, reagem com receio de expô-la a mãe, despertando sensações de dúvidas e frustrações sobre o que fazer com este RN, interferindo sobre o relacionamento da mãe com a criança.

Com a notícia impactante, e posteriormente o nascimento de uma criança com deficiência, visualizou-se uma quebra na estrutura interna da família, e desta com a sociedade, havendo uma dificuldade de perspectiva de continuidade e de troca, sendo necessária neste momento uma contribuição profissional para que haja uma reestruturação, para que a aceitação e o desejo por este filho ocorram.

Conforme Rêgo (2003) há a necessidade de uma assistência aos pais, oferecendo – lhes uma atenção especial e tendo o cuidado para que as informações não sejam passadas de maneira a influenciar os pais negativamente, sempre levando em consideração o estado emocional da família.

Entre as conclusões de Dessen (2001, p. 139) apontamos em destaque a afirmação que: “O microsistema da família não é o único que precisa ser estudado. Há também o ambiente da escola, que constitui mais um espaço de socialização para a criança com deficiência.”

Podemos afirmar que a família é a pedra angular do desenvolvimento de um indivíduo, constituindo o alicerce para toda e qualquer crescimento cognitivo, moral, cultural, social, na vida da criança, seja ela deficiente ou não, desta forma a mesma deve ser o primeiro alvo das intervenções dos profissionais e do estado.

Silva et al (2001) ressalta a importância de mais orientação para as famílias, sobre a deficiência de seus filhos, bem como as suas respectivas limitações no desenvolvimento, e principalmente os recursos necessários para favorecê-lo.

### **1.5 Definições da Pessoa com Necessidades Especiais De Ensino (NEE)**

Ao tratarmos de crianças com necessidades especiais de ensino, levantamos um questionamento de como surgiu esta necessidade de ensino especializado para um público que por muitos anos ficou a margem da educação. Desta forma buscamos entender o que é o ensino especial.

Conforme Lopes (1997) apud Silva (2004):

*A Educação Especial é uma atividade relativamente recente, que teve as suas origens, de forma sistemática, na segunda metade do séc. XIX e que, até aos anos sessenta do presente século, desenvolveu uma atividade de conhecimentos eminentemente práticos, de atuação marginal, que teve como consequência um caráter segregador (p. 34-35).*

A educação especial emergiu da necessidade de um ensino adaptado a algumas especificidades encontradas em um vasto público, a fim de que a essência da educação, de criar oportunidade de igualdade pudesse ser contemplada. Neste instante a educação deixa de ser uma mera transmissora de conhecimento, e passa a valorizar e explorar o que o indivíduo tem a oferecer,

buscando desta forma, dar respostas às situações mais variadas e soluções aos problemas das crianças com deficiências, as quais não podem ser ignoradas (SILVA, 2004).

Observamos que a Educação Especial tem sofrido alterações ao longo dos tempos, com o objetivo de uma melhor adequação de seus propósitos para uma sociedade que também encontra-se em uma metamorfose contínua.

Podemos ressaltar que a visualização protetora destas crianças, fez com que as mesmas começassem adquirir direitos legais dentro da sociedade civil, aproximando - as desta forma de um sistema de aprendizagem melhor adaptado às suas necessidades. No entanto, ainda era preciso quebrar estigmas criados em torno deste deficiente, e assim procurar mecanismos de compensação de suas limitações.

As barreiras da ignorância começaram a ser derrubadas na fase de emancipação, com o aparecimento da industrialização, com um trabalho educativo mais sistematizado buscando o aprimoramento de suas capacidades, tornando-os mais autônomos e menos onerosos os serviços públicos (SILVA, 2004).

Nos séculos XVII e XVIII, ampliaram-se as concepções a respeito da deficiência em todas as áreas do conhecimento, favorecendo diferentes atitudes frente ao problema, isto é, da institucionalização ao ensino especial (DESSEN, 2001).

Inicialmente procuraram aperfeiçoar técnicas de ensino para deficiências mais visíveis tais como: surdez, cegueira e debilidade mental, com o avanço da medicina, esta preocupação estendeu-se para outras patologias físicas e mentais, que visavam à religiosidade ou o aumento da mão-de-obra para os progressos industriais, mas é importante notar as transformações progressivas quanto à visualização do deficiente, uma vez que o mesmo saiu da concepção de castigo divino/maldições até a atual inclusão destes indivíduos na sociedade.

Segundo Silva (2004), após a 1ª Guerra Mundial, surgem os primeiros Professores de Educação Especial e as associações para deficientes, e começa a haver uma maior preocupação em dar à criança deficiente uma educação o mais próxima possível do normal. Mas a educação inclusiva só veio a ter as suas primeiras experiências com a publicação da Declaração Universal dos Direitos da

Criança (1921) e dos Direitos Humanos (1948), e aprovação do Congresso Americano em 1970, no qual valorizava os princípios de normalização, a necessidade de planos individualizados para todas as crianças com NEE, o direito a uma educação num meio menos restritivo possível, a utilização de vários recursos humanos e técnicos de apoio.

Correia (1999, p. 19) apud Silva (2004, p 38) fala-nos:

*O termo “integração” tem origem no conceito de ‘normalização’, e que este, por sua vez, aproxima-se do conceito de “meio menos restritivo possível”, ou seja, “integrar – física, social e pedagogicamente – na máxima medida do possível, a criança com Necessidades Educativas Especiais na escola regular.*

Esta escola integradora que conceituamos, pontua bem a definição que o professor deve ter em mente, quando recebe em sua classe um aluno denominado portador de necessidades especiais; enfoca a necessidade didática que este profissional precisa buscar, para diminuir as distâncias de oportunidades que este aluno encontra logo que entra em um ambiente escolar.

A Declaração de Salamanca (1994) ressalta que a escola deve ser de todos, incluindo as crianças com NEE, valorizando a intervenção especializada e individualizada para um desenvolvimento acadêmico global e harmonioso desta criança, conferindo desta forma ao Estado o dever de proporcionar condições estruturais, políticas, pedagógicas e profissionais que concretizem esta visão da escola inclusiva e não segregativa.

Ainda conforme a Declaração de Salamanca (1994) os pais possuem o direito inerente de serem consultados, apesar de terem os devidos conhecimentos pedagógicos, sobre a forma de educação mais apropriada às necessidades de suas crianças, no entanto para que isto ocorra é necessário que a escola encoraje e facilitem a participação de pais, comunidades e organizações de pessoas com deficiências nos processos de planejamento e tomadas de decisão concernentes à provisão de serviços para necessidades educacionais especiais.

## 1.6 A relação da família com a escola

Podemos afirmar que muitas vezes as crianças utilizam vários mecanismos para comunicação com as pessoas que as rodeiam, seja pela mudança repentina de atitudes, vestuário, rebeldia, agressividade, silêncio, recolhimento ou outros comportamentos que fujam os padrões daquela criança. Mas como o professor consegue reconhecer o padrão daquela criança?

Urge neste instante um estreitamento das relações com a família, a fim de que as mesmas dêem pistas de alguma alteração comportamental em casa.

Geralmente, os pais sentem-se muito inseguros e despreparados por terem um filho com limitações, é uma situação nova que estão vivendo, estes sentimentos dificultam a aproximação dos pais como os profissionais.

Os pais precisam de orientação, de incentivos e de momentos de desabafo para não terem sentimentos de culpa quando não conseguirem dar conta de todas as recomendações. Os profissionais devem valorizar o saber dos pais e incentivar pequenas ações. Esses diálogos e as trocas de informação aproximam a família e os especialistas, e assim fica mais fácil alcançar os objetivos traçados (PAULA et al 2007).

Conforme Oliveira (2008) hoje em dia há a necessidade da escola estar em perfeita sintonia com a família. A escola é uma instituição que complementa a família e juntas tornam-se lugares agradáveis para a convivência de nossos os filhos e alunos.

Esta relação entre a família e escola, deve ser estimulada pela escola, porém de forma positiva, atualmente observamos que esta relação está limitada apenas as reuniões de pais ou quando o aluno recebe alguma advertência na escola, no entanto defendemos que a mesma seja construída com momentos que denotam companheirismo e colaboração, em prol de metas em comum: o aluno.

É interessante notar que Gil (2001) apud Alves (2008) ressalta que:

*Hoje na tentativa de assegurar a permanência de algumas crianças com necessidades especiais no ensino regular, percebo mais fortemente a importância de um trabalho junto às mães da população de baixa renda, uma vez que pobreza... Em meu dia-a-dia, tenho encontrado desde mães que acham que o problema de*

*seu filho não tem solução, àquelas que acham que seu filho não tem problema algum, o que é muito mais grave (p. 01).*

O trecho acima levanta um problema muito grave - o acesso a informação ou compreensão da mesma – muitas vezes gerada pela deficiência de escolaridade dos pais, refletindo diretamente em prejuízos para os próprios filhos, diante deste agravante, se faz necessário uma urgente atenção do estado para com as famílias, que sofrem em silêncio e principalmente pela falta de apoio. A família fica entre os profissionais e o estado, um jogando a responsabilidade para o outro, sem que nada seja feito de fato.

Segundo João Paulo II (1994), apud Silva (2004) “a família, é a realidade social que não dispõe de todos os meios necessários para realizar os próprios fins, nomeadamente no campo da instrução e da educação” (pg. 47).

Família e escola devem compartilhar a educação das crianças seja ela definição política, de senso crítico, educação sexual, grupos sociais, reconhecimento de suas capacidades e limitações, entre outros. A educação deve ser compartilhada e jamais delegada a uma das partes, a fim de que ambos planejem e executem simultaneamente um desenvolvimento humano desta criança.

Como já mencionado Dessen (2001), analisa o papel da escola no desenvolvimento humano, lista as funções a serem desempenhadas neste microsistema, que possui objetivo e metas determinadas e elaboradas dentro de uma regra científica. Tendo como uma grande dificuldade a diversidade cultural existentes entre seus componentes, nos quais geram conflitos e divergências. Cabe então à escola realinhar os conhecimentos, para que se torne acessível a toda esta gama de pessoas diferenciadas.

O trabalho realizado entre as fases da educação também obedecem a um segmento teórico que busca promover a relação ensino-aprendizado. Sintetizando que a escola é muito mais que um ambiente de reprodução de conhecimentos, ela também serve de mediadora e de gênese para o conhecimento conforme a sociedade moderna.

Silva et al (2001) observa que, devemos também nos preocupar com o ambiente familiar no qual a criança está inserida, atentando para que a família

seja capaz de ofertar durante as suas atividades diárias um contexto estimulante para o desenvolvimento e inserção social.

O poder político também tem se preocupado com este bom relacionamento entre a família e a escola, uma vez que são muitas as vantagens que se poderão tirar da participação da família na vida da escola, tendo vindo a criar legislação adequada para que essa participação seja possível.

Ao estudarmos a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA): as escolas têm a obrigação de articular-se com as famílias, e os pais têm direito a ter ciência do processo pedagógico, bem como de participar da definição das propostas educacionais, no entanto o que se observa é uma relação ambígua, onde pais e escola não constituem uma relação de parceria e desta forma cada um fica aguardando o primeiro passo do outro.

Heidrich (2009) pontua que se o tema é comportamento, as ações exigem cumplicidade redobrada. Ao perceber que existem problemas pessoais, que se refletem em atitudes que atrapalham o desempenho em sala de aula, os pais devem ser chamados e ouvidos, e as soluções, construídas em conjunto, sem julgamento ou atribuição de culpa.

### **1.7 Estreitamentos das relações entre comunidade escolar e a família**

A relação entre o ambiente escolar e familiar deve atuar como propulsores do desenvolvimento humano, no qual cada um participa dentro de um campo do processo evolutivo da criança, desencadeando fatores ativadores ou inibidores, os especialistas no assunto defendem a integração entre estas entidades de forma que busquem a mesma meta (DESSEN, 2007).

Carvalho (2009) destaca Vigotski, na sua afirmação de que com o transcorrer do tempo a criança desenvolve as via colaterais para apropriação da cultura e do desenvolvimento das funções psicológicas, porém para que haja celeridade neste processo, o contexto familiar e social no qual a mesma está inserida deve atuar em conjunto, através de uma ação intersubjetiva com os

demais sujeitos sociais, iniciando a moldura no qual o deficiente irá pintar a sua história, com relações de companheirismo e jamais de piedade.

Para Glat (2004):

*A presença de um indivíduo portador de uma deficiência (ou qualquer outra condição especial grave e / ou permanente) implica, portanto, invariavelmente, para sua família, além da decepção inicial, em uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas e conflitantes. Nesse processo, as famílias passam por diversas fases cíclicas, incluindo o choque inicial da descoberta, a negação do diagnóstico e busca por “curas milagrosas”, o luto e a depressão, até que possam entrar no estágio de aceitação e adaptação (p. 02)*

Segundo Glat (2004), é comum os pais agirem, inconscientemente, para impedir o crescimento do filho, na tentativa de se preservarem e, ao mesmo, de preservá-lo de possíveis “derrotas” diante das limitações da própria criança, desta forma os pais e o próprio filho ficam limitados a subdesenvolvimento humano de ambos. No entanto estas limitações podem ser atenuadas por protagonistas profissionais nestes contextos.

Colomé (2007) pontua quanto à importância na orientação familiar, a fim que realizem atividade e habilidades sociais variadas, entre elas as comunicativas, para facilitar as relações interpessoais de indivíduos com deficiência.

Percebe-se que auto-estima de um indivíduo é fortemente influenciada pelas suas relações sociais e, dado que as pessoas com deficiência são alvo de estigmas e preconceitos que a sociedade lhes impõe, muitas vezes elas acabam desenvolvendo uma baixa auto-estima.

Quando a criança é matriculada na escola, existe a vivência de um novo momento crucial de abertura do sistema familiar ao mundo que o rodeia. Neste momento a família se sente testada na capacidade familiar relativa ao cumprimento da função externa.

Como já foi dito a família sente-se observada no que se refere ao seu "retrato", num duplo sentido: primeiro em termos do desempenho escolar da criança propriamente dita e, segundo no que se refere às competências que aquela possui para viver e conviver com os outros, neste momento a figura do professor pode adquirir várias conotações, tais como: observador ou colaborador, cabem desta forma promover a segunda configuração, através da iniciativa de buscarmos esta família para um trabalho integralizado e cooperativo com a escola (COSTA, 2004).

### **1.8 Estratégias multiprofissionais em auxílio a família dos ANEE's**

Ao identificar uma criança que necessita de auxílio para se comunicar, é importante incentivar a família a buscar de algum centro de reabilitação para avaliação e tratamento específico. A atuação multiprofissional refletida na inserção de novos profissionais atuando junto à criança portadora de necessidades deve realizar um trabalho integrado e também inserir a família em suas atividades a fim de que haja uma extensão do desenvolvimento da criança também no seio familiar (GIL, 2010).

A concretização do objetivo de um atendimento multiprofissional as famílias de crianças com deficiências, depende de uma rede de apoio consciente e responsável pela educação, direito e dever democrático de todos nós, então o professor deve propor uma avaliação periódica e em equipe, inclusive com a participação do aluno e sua família, a fim de realizar alterações ou enfatizar os progressos que o ANEE, esteja desenvolvendo, pois é igualmente importante oferecer o atendimento às suas necessidades de aprendizagem (CARVALHO, 2009).

A cooperação entre professores e profissionais de saúde deve pautar no desenvolvimento de várias atividades tais como acompanhamento escolar, programas de comunicação suplementar e abordagens as famílias visando atender as necessidades das crianças hospitalizadas ou em acompanhamento ambulatorial, ressaltando desta forma a construção conjunta de estratégias e

atuação dos profissionais de saúde e da educação (FRANÇA, BARBATO & GIL, 2010).

Estes autores destacam que:

*A Pedagogia Hospitalar é uma modalidade de ensino desenvolvido no ambiente hospitalar, por professores hospitalares que realizam várias atividades visando à reabilitação e promovendo a construção do conhecimento com pacientes internos e ambulatoriais. Os trabalhos desenvolvidos têm por objetivos: avaliar o desenvolvimento e a aprendizagem; acompanhar a vida escolar, ocupacional e profissional do paciente; estimular e favorecer a inserção e/ou reinserção escolar; criar estratégias e recursos alternativos para educação e/ou reeducação; favorecer a reabilitação das habilidades cognitivas; orientar a família e a escola; realizar trabalhos de pesquisa e contribuir, quanto ao enfoque pedagógico, com a equipe multiprofissional na formulação dos programas de reabilitação (p. 273).*

Destacamos um relato de atendimento em um Centro de Reabilitação, em que uma criança chamada Jéssica é acompanhada por uma equipe composta por diversos profissionais de saúde. Com o professor, ela tem participado de um programa que consiste na orientação às famílias quanto ao processo de inserção escolar, no qual discutem as dúvidas e questionamentos, trocam idéias com outros familiares. É comum em diversas instituições de reabilitação no qual as crianças ficam hospitalizadas por muito tempo, a presença de uma equipe de educação com propostas pedagógicas que são desenvolvidas em conjunto com a equipe de educação (FRANÇA, BARBATO & GIL, 2010).

Tendo em vista que muitas crianças necessitam de ajuda para realizar suas necessidades básicas tais como ir ao banheiro ou se alimentar, a escola deve promover o estreitamento das relações entre o profissional e a família a fim de que o professor se sinta mais seguro em suas atividades, observando a importância de estreitar as relações da família com a escola.

Barbato, França & Gil (2010) defendem que a superação das dificuldades provocadas pela deficiência, depende também da eficácia das estratégias

utilizadas pela família e todos os profissionais que atuam junto à criança com necessidades, a fim de desencadear uma nova cultura, uma cultura dialógica e integralizada.

Cortês (1996) sugere algumas atitudes que os profissionais de saúde deveriam adotar no momento de informar aos pais sobre a patologia do seu filho:

1) Procurar não omitir para os pais a notícia da patologia;

2) Não enfatizar inicialmente os pontos negativos da deficiência, afirmando que: “que nada se deve esperar daquela criança, vai ter morte precoce, não vai andar etc.” Buscando ressaltar as possibilidades de tratamento e desenvolvimento da criança;

3) Evitar também “poupar” os pais, prometendo um futuro fantasioso;

4) Demonstrar impessoalidade/desinteresse ou excesso de envolvimento afetivo. Devendo fornecer as explicações relevantes para o momento e encaminhamento para início do tratamento;

5) Não transmitir a notícia somente a um dos cônjuges, sobrecarregando – o, e gerando uma barreira de apoio mútuo, entre o casal;

6) Utilizar uma linguagem clara, possibilitando abertura para o questionamento dos pais;

Ressaltamos o estabelecimento de uma relação de confiança mútua e de parceria entre pais e profissionais, pois aqueles, embora leigos, convivem por muito mais tempo com a criança e podem trazer dados importantes para o desenvolvimento do trabalho técnico. Buscando sempre quebrar o estigma de “pais difíceis” quando os mesmo não conseguem seguir as orientações recomendadas (REGEN, 1996).

Regen (1996) pontua ainda, que os profissionais devam ter a capacidade de dialogar, mantendo sempre uma relação horizontal que permita um trabalho de parceria, com empatia e respeito, procurando se colocar no lugar do outro, de sentir a situação como ele sente.

Para Penna et al (1994) atender à família em crise, no estágio de luto, ou quando a mesma se prepara para receber o seu filho, requer uma adequação do conceito quanto à situação específica vivenciada pela família naquele momento.

Entre os profissionais de saúde que compõem do grupo de parceria colaborativa, destacaremos a Enfermagem, tendo em vista entre as suas

atribuições legais, compete o acolhimento e orientação à família, bem como a promoção de atividades administrativas e assistenciais que integram os demais profissionais da saúde na atuação junto à criança e seus familiares.

Destacamos a importância deste profissional no contexto pesquisado, partindo de nossa experiência pessoal, uma vez que o pesquisador responsável por este estudo tem formação em enfermagem e a sua prática profissional também direciona algumas das questões de pesquisa.

Em concordância a afirmação de Pinto (2007), a saúde como a educação são necessidades básicas do ser humano, ambas concentram o foco no atendimento e desenvolvimento da complexa estrutura da natureza humana. Desta forma devemos traçar estratégias que visualizem a criança com deficiência, dentro de uma abordagem holística considerando seus aspectos biopsicossociais.

Sabemos que o alicerce de todo o ato de cuidar, iniciou – se dentro do seio familiar, sendo este o alicerce de toda a terapêutica fora das instituições de saúde, neste cenário de cuidado domiciliar são os familiares que cumpre em tempo integral o papel de cuidadores. Desta forma a família deve ser o foco principal no momento de orientar, eles precisam estar seguros e confiantes na constante busca pela qualidade das terapias de reabilitação.

No entender de Pavão (2007) o princípio da inclusão implica em mudança de um recorte biológico, psicológico e social. Não apenas na perspectiva pedagógica, mas na mudança de paradigmas, reconhecendo as diferenças no rumo da inclusão.

A grande barreira para a inclusão social é a cultura excludente que foi criada ao longo dos séculos, e posteriormente um atendimento segregado dos princípios da normalização social. O processo de inclusão foi gerado a partir do conceito de equiparação de oportunidade, defendido pelos movimentos internacionais de direitos humanos, que devem ser disseminado entre todos os setores da sociedade, inclusive na assistência a saúde destas pessoas portadoras de diferenças (SASSAKI, 2003, apud PINTO et al 2007).

Pinto et al (2007) reforça que:

*A compreensão de que o cuidar em saúde não se constitui em características isoladas e descontextualizadas, pois tem como*

*determinantes os movimentos sociais, políticos e econômicos da sociedade, que determinam a maneira de ser e de estar do homem no mundo (p. 31)*

Conforme os estudos de Pavão et al (2007), o conceito de pessoa deficiente, ainda está correlacionada apenas a deficiência física ou mental, e que apesar de ser profissional de saúde, o Enfermeiro possui sentimento de insegurança e despreparo, para prestar assistência a familiares e pacientes portadores de necessidades especiais. No entanto se sugere que a sensibilização agregada à capacitação compõe a chave para que os profissionais de saúde sejam parte operante deste processo de inclusão.

É fato que o papel da Enfermagem na assistência desta clientela transcende os cuidados com a patologia, pois exige um comprometimento de natureza mais humana. Esta afirmação pode ser ratificada em uma das falas de uma Enfermeira que participou dos estudos de Pinto e Pavão (2007):

*Fazer enfermagem não é só dar medicamentos ou aliviar o sofrimento físico, é muito mais. Fazer enfermagem não é uma idéia ou algo apenas imaginado em que o outro não é sentido, sua natureza não é percebida e suas experiências não são consideradas. Fazer enfermagem é se preocupar é estar com o outro. É estar para ouvir, ver, experimentar e conhecer. Fazer enfermagem é cuidar do outro é cuidar do eu...(p.33)*

Considerando que a equipe de Enfermagem possui um papel de fundamental relevância na terapêutica do paciente destacamos a comunicação com o binômio, família – paciente, como um fator de destaque na assistência da ação de cooperação entre profissional e família.

## **1.9 Percepções da família e dos profissionais quanto à parceria colaborativa**

Para que a escola realmente cumpra com sua função social, não basta apenas matricular os alunos que a procuram, é necessário a existência de um sistema de parceria como outros órgãos tais como Programa de Saúde da Família / Programa de Agentes comunitários (PSF/PAC), Núcleo de Apoio à Família (NAF), rede hospitalar, Pastoral da Criança, Associação de Moradores, ou seja, esta rede de apoio ajuda a identificar e a captar crianças deficientes que estão fora do processo de inclusão escolar (CORREIA et al, 2002).

Embora haja um consenso que é necessário a integralização entre profissionais, família, estado, entidades não governamentais, observamos que existe falhas na efetivação destas parcerias, geralmente associada à verticalização das relações entre os elementos da equipe, especialmente no que tange a relação família - profissionais.

Partindo dos estudos realizados por Nelson, Summers e Turnbull (2004), Kasahara e Turnbull (2005), ambos citados por Silva (2008), que fizeram estudos independentes utilizando grupos focais, no qual chegaram a quatro temas que representaram as preferências e expectativas das participantes em relação à parceria:

- a) qualidade da relação entre criança e profissional;
- b) modo como os profissionais oferecem serviços e cuidados para as crianças com deficiência e seus familiares;
- c) características que devem fazer parte na interação entre familiares e profissionais;
- d) prioridades familiares relativas ao empoderamento e à orientação educacional.

Os estudos acima tiveram como objetivo a identificação e a descrição dos comportamentos dos profissionais que trabalham nas escolas, e dos familiares de crianças com deficiência, que são propiciadores e mantenedores de uma parceria colaborativa bem sucedida, na perspectiva dos parceiros (familiares e profissionais).

Conforme destaca Silva et al (2008), outros autores como Dinnebeil, Hale e Rule (1999) realizaram uma investigação buscando explorar a percepção de pais e profissionais sobre práticas que influenciam na colaboração. Após a análise dos relatos foi possível identificar cinco categorias:

- a) filosofia e princípios norteadores dos programas de estimulação precoce e a maneira como pais e colaboradores percebiam tais programas;
- b) modo como o serviço de estimulação precoce era oferecido para as crianças e seus familiares;
- c) modo como a equipe de estimulação precoce trabalhava e como os membros da equipe atuavam em conjunto;
- d) políticas e práticas administrativas relacionadas com o planejamento dos serviços oferecidos;
- e) relação entre o programa de estimulação precoce e agências externas da comunidade.

### **1.9.1 Reflexão dos componentes da parceria colaborativa**

Escolhemos as pesquisas de Silva e Mendes (2008), para direcionarem nossas reflexões acerca da parceria colaborativa entre familiares e profissionais na atenção à pessoa com necessidades especiais. Estes autores replicaram parcialmente os estudos de Blue-Banning et al (2004), com a finalidade de descrever o comportamento de profissionais da educação e da saúde na assistência a familiares de crianças portadora de deficiência, para uma parceria colaborativa bem sucedida. Através de uma análise quantitativa de entrevista de grupos focais, dividiu – se a amostra em grupos compostos por profissionais e familiares, a fim de analisar suas percepções quanto aos parceiros.

Os estudos foram realizados em duas etapas, sendo a primeira onde os participantes de cada grupo compartilharam através de questões abertas, as idéias e percepções sobre os componentes que deveriam está presente em uma parceria colaborativa de sucesso. No segundo momento, foi apresentado a cada grupo as informações levantadas no grupo parceiro, a fim de analisar as reações

quanto às expectativas do outro grupo, e desta forma acrescentar informações, a fim de ampliar a discussão.

Pode – se observar a convergência de três componentes:

- Comunicação como os profissionais – os profissionais devem ter uma linguagem clara e acessível, permitindo que a família faça sugestões e esclareça as suas dúvidas, aumentando o sentimento de amizade e familiaridade;

- Ser responsável pela educação dos filhos – a família reconhece a importância de seguir em casa as orientações fornecidas pelos profissionais, no qual a família se torna uma extensão doméstica do trabalho dos profissionais. Destaca – se também que os profissionais devam envolver a família neste processo de educação e desenvolvimento, aumentando o vínculo com os pais;

- Manter expectativas adequadas – família e profissionais reconheceram que é preciso reconhecer os limites dos profissionais e da própria criança, valorizando os pequenos progressos no desenvolvimento do filho, e promovendo a aceitação da deficiência;

A família reconhece a necessidade da aceitação da deficiência do filho, não superprotegendo – o, e não ter vergonha do mesmo frente à sociedade. O respeito ao trabalho dos profissionais, também foi levantado pelos familiares, em contrapartida ao respeito mútuo e reconhecimento de habilidades técnicas do profissional.

Os profissionais apontaram a credibilidade ao desenvolvimento do filho como um tópico de destaque, permitindo que a criança realize com autonomia algumas atividades, sem a superproteção dos pais, mesmo que esta atitude deságüe em maiores trabalhos no futuro, tais como: limpar a sujeira provocada pelo filho ou ter que refazer a atividade.

Podemos visualizar que espera – se ainda que, os profissionais despertem mais componentes para o sucesso desta parceria com a família, tais como: estar atento aos problemas dos familiares; preocupar-se com o aluno fora da escola; incorporar ao trabalho sugestões fornecidas pelos familiares; oferecer grupos aos pais; oferecer orientações aos pais; reunir-se com familiares; mostrar aos familiares as atividades realizadas. Checando sempre que as orientações fornecidas pelos profissionais foram bem assimiladas pelos familiares.

O estabelecimento de um vínculo mais afetivo entre os parceiros, que possibilite um compartilhamento de aspectos da vida pessoal dos pais, com intuito de fortalecer a confiabilidade entre as partes, promovendo uma relação mais amistosa, respeitosa, horizontal (não hierarquizada) e sem julgamento morais, havendo uma preocupação com a criança mesmo fora das instituições, pois bem sabemos outros problemas familiares, influencia de forma enfática o desenvolvimento do ser humano.

Em suas conclusões as autoras pontuam a igualdade na relação dos parceiros e o empoderamento das famílias, como ferramentas essenciais para o sucesso nas parcerias colaborativas a ser promovidas entre profissionais da educação e da saúde com os familiares das crianças com deficiência.

## II- OBJETIVO

### 2.1 Objetivo Geral:

- Identificar e discutir concepções de familiares e professores sobre a abordagem multiprofissional à família da pessoa com deficiência.

### 2.2 Objetivos Específicos:

- Identificar o relato sobre as condições em que a família recebeu a notícia de que sua filha tinha necessidades especiais;
- Analisar aspectos narrados sobre a reestruturação familiar para adaptar-se a este membro especial da família;
- Conhecer as orientações fornecidas à família pelas equipes multiprofissionais, no que refere – se aos cuidados domiciliares a fim de promover o desenvolvimento desta criança;
- Identificar a relação da escola com a família, no que refere – se à relação de cooperação entre as partes em prol do desenvolvimento do ANEE (Aluno com Necessidade Especial de Aprendizagem);
- Realizar uma análise comparativa do que é teoricamente preconizado, no que de fato é praticado na relação família/escola.

### **III - METODOLOGIA**

Tendo em vista que buscamos a compreensão subjetiva da experiência humana, optou - se por um estudo qualitativo, visto que o mesmo refere-se a estudos de significados, representações psíquicas, sociais, percepções, pontos de vista, perspectivas, vivências e experiências de vida, onde o foco é centralizado no específico, onde a linguagem usada e as conexões realizadas revelam o mundo como é percebido pelos sujeitos, buscando mais explicações dos fenômenos estudados, sendo ainda mais útil quando o número de sujeitos e/ou dados obtidos é insuficiente para análises estatísticas.

Segundo Martins (2004), na abordagem qualitativa, o pesquisador substitui as correlações estatísticas pelas descrições e as conexões causais objetivas pelas interpretações, desta forma focaremos na interpretação das falas e dos sentimentos exaltados durante as entrevistas, convertendo as vivências e experiências dos entrevistados em objetos de análise para que pudesse ser confrontados com as teorias evidenciadas no referencial teórico.

As perguntas abordadas na entrevista (Anexo I) foram construídas com base em fatores previamente observados pelo autor deste estudo, mediante análise prévia do objeto de estudo, porém conforme o discurso dos entrevistados os questionamentos poderão ser acrescidos de variáveis mais específicas que objetivem a elucidação das falas (MARCONI, 2007). A seguir detalharemos a metodologia delineada para atingirmos nossos objetivos.

#### **3.1 CONTEXTOS DA PESQUISA**

Esta pesquisa foi realizada numa escola pública de Ensino Especial, localizada em cidade satélite situada a cerca de 40 km de Brasília – DF, formada por um corpo docente de 90 professores, no qual atende 310 alunos, todos com deficiência já diagnosticada, conforme preconizada pela Secretaria de Educação, nas suas Orientações Pedagógicas para a Educação Especial.

A escolha dessa escola se deu pelo fato, de que esta instituição é referência em atendimento especializado a Alunos com Necessidades Especiais

de Aprendizagem, enfatizando que partes destes alunos também realizam acompanhamento em instituições pública de saúde.

Ao entramos na Instituição de Ensino, observamos que a mesma possui rampas de acesso e corrimãos em suas dependências. A instituição é composta por salas de aula pequenas, que comportam em média dois profissionais e mais 05 crianças, com vários brinquedos pedagógicos tais como bolas, jogos além de instrumentos utilizados em Atividades da Vida Diária tais como: pratos, talheres, copos, etc., que conforme revela uma das professoras, esta característica torna o ambiente mais acolhedor, além de propiciar um melhor aproveitamento do espaço físico da escola, visto que cada professor atende um pequeno número de aluno nestas salas de aulas. Os banheiros também possuem uma estrutura física adaptada para este público, com dimensionamentos amplos e corrimãos.

Entre as atividades realizadas na escola, destacamos o programa de estimulação precoce que realiza atendimento a crianças entre zero e três anos e 11 meses de idade, com necessidades educacionais especiais, tais como: Deficiência Intelectual, Visual, Auditiva, Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), superdotação e Altas Habilidades, baseando – se em legislações e normatizações para o ensino especial.

O Programa de Educação Precoce é uma estratégia da Secretaria de Educação do Distrito Federal, de promover o desenvolvimento das potencialidades da criança, nos aspectos físicos, sociais, cognitivos, comunicação e interação, psicoafetivos. Proporcionam atividades de relevância de caráter preventivo para crianças a partir do nascimento até a idade de 3 anos e 11 meses que apresentem atrasos no desenvolvimento, prematuridade ou diagnóstico de deficiência, até mesmo crianças com potencial precoce de altas habilidades/superdotação. Seguindo as orientações do MEC de educar para a vida.

Estas crianças são encaminhadas aos Centros de Ensino Especiais, por profissionais da saúde ou da assistência social, que identificam os fatores de riscos de desenvolvimento global ou deficiência de qualquer natureza.

É interessante notar que este programa possui objetivos congruentes com esta pesquisa, no que tange ao envolvimento do professor e família junto à criança, avaliando o contexto familiar e social no qual a criança está inserida,

atuando através da ludicidade o reconhecimento do próprio corpo e da ação espontânea através de estímulos, a fim de desenvolver a autogestão e autonomia da criança.

Este Programa de Educação Precoce tem colaborado para a criação de sistemas de ensino capazes de realizar uma educação inclusiva, e que responda à diversidade das condições dos estudantes, promovendo e garantindo sua inclusão educacional.

### 3.2 PARTICIPANTES

Neste estudo de caso, utilizaremos nomes fictícios para as pessoas que colaboraram com nossa investigação.

**Aluna com Necessidades Especiais de Ensino:** July, 07 anos de idade, há 10 meses é atendida na instituição que sediou o estudo; diagnóstico de Transtorno Mental Global, e investigação de autismo. Em virtude de sofrimento fetal durante o trabalho de parto normal, a criança teve hipóxia cerebral com seqüelas mentais observadas após 01 ano de idade. Também há relatos de que a mãe não realizou corretamente o pré-natal. Iniciou tratamento específico no início deste ano letivo, com progresso nas AVD (atividades da vida diária).

**Família:** Sra. Glória, mãe de July. Alfabetizada, 45 anos, agricultora, mãe de 04 filhos, atualmente mora com uma das filhas para dar continuidade ao tratamento de July. Em virtude de morar distante da escola e não ter condições financeiras para o custeio de mais de 02 passagens de ônibus por dia, a mesma permanece durante todo o horário de aula (aproximadamente 04h), aguardando no pátio da escola, o fim das atividades escolares de July.

**Professores Regentes:** Possuem cursos na área de educação especial/inclusiva, porém não foram especificados neste estudo:

- Professora Márcia, 35 anos de idade, Formada em Pedagogia pela UEG de Formosa, possui 15 anos de magistério, sempre atuando com Crianças com necessidades especiais, trabalha a 15 anos nesta escola;

- Professora Joana, 43 de idade, formada em Licenciatura plena em Letras. Possui 20 anos de magistério, há 15 anos trabalha nesta escola.

Ambas as professoras trabalham em conjunto com Jully, juntamente com mais 03 a 05 alunos na sala de aula. Esta necessidade justifica – se pelo fato de que o grupo de alunos não é capaz de realizar todas as Atividades da Vida Diária de forma independente.

### **3.3 MATERIAIS**

Para coleta de dados foram utilizados os seguintes materiais:

- Dois gravadores de áudio;
- 10 folhas de papel A4;
- Caneta esferográfica na cor preta;
- 03 Termos de Consentimento Livre e Esclarecido;
- 03 instrumentos de pesquisa composto por duas páginas cada um;

### **3.4 INSTRUMENTOS DA CONSTRUÇÃO DE DADOS**

Para a construção de dados desta pesquisa utilizamos de entrevistas semi-estruturadas. O roteiro utilizado (Anexo I) foi construído a partir da leitura de inúmeros artigos científicos bem como da Declaração Internacional de Salamanca, de manuais do Ministério da Educação, Código de Ética da Enfermagem, e outros artigos científicos e teses de doutorados publicados em revistas eletrônicas e em site acadêmicos e que abordem a problematização da Inclusão Social.

### **3.5 PROCEDIMENTOS DA CONSTRUÇÃO DE DADOS**

Cumpridas as exigências formais para a minha entrada no campo, tais como oficializar o pedido e ter autorização para iniciar a pesquisa de campo, apresentei-me à Diretora da Escola, que me encaminhou para uma conversa com a orientadora Pedagógica da instituição. Após apresentar as minhas metas, a

referida profissional foi muito simpática e solícita, comprometendo-se a realizar uma busca por professores e alunos que enquadraram – se no perfil da pesquisa, com o intuito de realizar um agendamento dentro do horário de coordenação das professoras, e a fim de não interferir na rotina de atividades programadas para os horários de aula.

As entrevistas foram realizadas em dias ou horários alternados em uma sala independente da própria instituição, a fim de evitar fatores de inibição ou distração dos entrevistados, que pudesse comprometer a eficácia da coleta de informações.

Antes de iniciar cada entrevista, foi lido em voz alta o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e sanado quaisquer dúvidas dos participantes quanto ao TCLE e ao instrumento da pesquisa, em seguida solicitamos a permissão de que a pesquisa fosse gravada em áudio.

Optamos pela realização de um estudo de caso de uma aluna da própria instituição. A nossa aluna com de necessidade especiais, foi escolhida em virtude de ser acompanhada por profissionais de área distintas tais como saúde e educação, e possuir uma história de desenvolvimento, que destaca as dificuldades encontradas por crianças deficientes e familiares, para que seja concretizada a inclusão social.

As professoras regentes foram indicadas pela orientadora pedagógica da escola, tendo em vista que possuíam qualificação apropriada para realizar atividades de estimulação precoce em crianças com elevado comprometimento cognitivo e motor.

A abordagem dos participantes foi realizada através de um prévio agendamento, intermediado também pela orientadora pedagógica da instituição de ensino. Antes que fosse feito o agendamento, os participantes tiveram acesso ao projeto de pesquisa, a fim de optarem pela concordância da participação da pesquisa.

Após 08 dias retornamos a escola, onde fomos informados quanto à possibilidade de uma aluna com deficiência intelectual, matriculada na escola, participar do estudo. Esta aluna encontrava – se na estimulação precoce, e a mãe demonstrou satisfação em participar da pesquisa. Neste mesmo dia realizamos o

agendamento do dia da entrevista com a mãe e com as duas professoras que assistiam a referida aluna.

Nosso estudo foi composto por 03 entrevistas semi-estruturadas, sendo 02 com educadores, com duração aproximada de 26min cada, tratando do tema: Atuação multiprofissional junto às famílias de crianças com deficiência. Em seguida realizamos os mesmos questionamentos com um familiar de uma criança com deficiência intelectual, buscando compreender sua história e opinião quanto ao tema, esta entrevista durou aproximadamente 37 minutos, totalizando 63 minutos. Estas entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra.

No dia 09/12/2010 voltamos para a escola, a fim de dar prosseguimento à pesquisa, entrevistando a mãe da aluna. No dia 11/12/2010, retornamos a escola para realizar a pesquisa com as professoras que assistiam a criança, foco deste estudo.

Em todas as seções de entrevistas, após apresentação dos objetivos, elucidação das dúvidas e posterior a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido solicitaram a permissão de que a entrevista fosse gravada em áudio e em forma de diálogo foi possível sanar todos os questionamentos contidos no instrumento de pesquisa.

Tendo em vista que Jully também realiza tratamento em uma instituição de saúde, denominada Centro de Orientação Médico - Psicopedagógico da Secretaria de Saúde – COMPP/SES, Órgão da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, que presta atendimento multidisciplinar em Saúde Mental às crianças e adolescentes do DF e Entorno, e que entre suas metas estão um acolhimento humanizado e holístico, despertou-me desta forma um interesse em compreender se este atendimento multidisciplinar também contemplava a criança dentro do seu contexto familiar, e se havia uma parceria com os profissionais da educação, visando desta forma um atendimento integral preconizado pela SUS.

Entre as atividades desempenhadas pelo COMPP, verificou – se que no site da Secretaria de Saúde, a instituição oferece oficinas terapêuticas visando restabelecer a cidadania das pessoas com transtornos mentais e sua reinserção social. Propiciando aos pais um espaço para interação, partilha de vivências e discussão de temas pertinentes a convivência em família, enfatizando fatos relacionados à cidadania, educação e tratamento das crianças.

O delineamento inicial da pesquisa tinha o objetivo de entrevistar profissionais da saúde. Foi tentado por 03 vezes localizar os profissionais tais como Terapeuta Ocupacional e Enfermeira que assistiam à aluna Jully, no Centro de Orientação Médico - Psicopedagógico da Secretaria de Saúde – COMPP/SES, porém por motivos de férias conjugadas com demais licenças legais dos mesmos, não foi possível o agendamento da entrevistas com estes possíveis participantes. No entanto conversamos informalmente com a Administradora interina da Instituição, que nos informou da inexistência de algum trabalho integralizado específico para a família dos pacientes.

### **3.6 PROCEDIMENTOS DA ANÁLISE DE DADOS**

As entrevistas semi-estruturadas realizadas com cada participante entrevistado foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Posteriormente, a partir de cada questão da entrevista semi-estruturada utilizada na investigação, foi realizada uma lista dos principais significados atribuídos pelos participantes a cada temática abordada. A seguir foi realizada uma comparação entre as concepções de ambas as professoras e da mãe da aluna em questão, sobre a abordagem multiprofissional à família da pessoa com deficiência. Além disso, a partir da entrevista realizada com a mãe de Jully, foi possível obter informações sobre esta criança, na tentativa de realizarmos um breve estudo de caso. Estes resultados estão listados a seguir.

## IV – RESULTADOS

Na tentativa de atingir os objetivos propostos para nossa pesquisa - identificar e discutir concepções de familiares e professores sobre a abordagem multiprofissional à família da pessoa com deficiência - nossos procedimentos resultaram em alguns resultados específicos, que serão discutidos posteriormente. Para nossa organização dividimos os resultados em duas partes, que serão apresentados a seguir: 1) Relato de Caso; 2) Concepções dos Participantes.

### 4.1 Relato de Caso: July

No dia 09/12/2010 em uma instituição de Ensino Especial de Planaltina-DF, foi entrevistada a Sra. Glória, 45 anos, casada, concluiu a 4ª série do Ensino Fundamental, mãe de 03 filhos, sendo que uma tem Necessidades Especiais.

A Sra. Glória informou que aos 38 anos de idade engravidou de 3ª sua filha July. Relata que em virtude de morar em zona rural, e da incompreensão de seu marido, a mesma não cumpriu corretamente as consultas e exames do Pré-Natal. Em virtude de complicações no nascimento, July que nasceu de parto fórceps, apresentando hipóxia e sofrimento fetal. A mãe relata que foi tratada com arrogância e descaso pela equipe de enfermagem, com acusações quanto ao pré-natal incompleto e da mesma ter engravidado em idade avançada. Após 07 dias de nascida, a criança realizou os exames de rotina onde não foi detectado qualquer alteração.

Tendo em vista que o desenvolvimento insatisfatório da criança foi encaminhado para exames de eletroencefalografia entre outro, onde foi detectado um quadro característico de deficiência Intelectual, possivelmente seqüela pela hipóxia ao nascimento. A mãe relata que o médico a chamou e sem qualquer preparação deu – lhe a noticia friamente, em seguida a mesma foi para a sua residência onde após algumas horas entrou em descontrole psicológico onde foi internada em um hospital Psiquiátrico. Durante muito tempo July foi criada por sua irmã mais velha com o auxilio da mãe que não possuía totais condições

financeiras e psicológicas. Por volta dos 06 anos de idade, July inicia no Centro de Ensino Especial o atendimento para estimulação precoce.

#### 4.2 Concepções dos Participantes.

O quadro abaixo representa uma síntese das principais concepções de nossas participantes sobre os temas de importância para nossa investigação e será discutido na próxima seção.

**Quadro de concepções dos entrevistados**

<b>Temas</b>	<b>Concepções da mãe</b>	<b>Concepções da Professora Márcia</b>	<b>Concepções da Professora Joana</b>
<b>1) Sobre a notícia da deficiência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Fui maltratada pela equipe”</li> <li>• Notícia foi dada com frieza.</li> <li>• A equipe de saúde culpa a mãe</li> <li>• Atraso no parto gerou hipóxia cerebral em July</li> <li>• Sugere que a notícia seja dada primeiramente ao outro parente</li> <li>• O pai não mora com a mãe e filha por que não aceita a deficiência</li> <li>• O pai culpa a mãe pela deficiência da filha e exige o fim do tratamento</li> <li>• O pai ameaça pedir o divórcio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “é adequada”</li> <li>• Os médicos são preparados</li> <li>• Encaminhamento imediato para a estimulação precoce</li> <li>• Famílias despreparadas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A notícia é dada de forma adequada</li> <li>• Independente da idade da criança ocorre o encaminhamento imediato para a estimulação precoce</li> </ul>
<b>2) Alterações na rotina de vida a partir do</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entra em estado de choque</li> <li>• Após a</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Família fica desestruturada;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A família fica sem rumo;</li> <li>• A mãe</li> </ul>

<p><b>recebimento da noticia da deficiência</b></p>	<p>notícia interna em um Hospital Psiquiátrico</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• “para minha filha estudar tive que entrar pelo conselho tutelar”...</li> <li>• “... ele (marido) ameaçou até separar de mim...”</li> <li>• Marido impede a mãe de continuar o tratamento no CAP’s</li> <li>• “eu fico muito preocupada com alimentação dela, as pessoas olham...”</li> <li>• Após o benefício marido melhora a aceitação de July</li> <li>• Recebe apoio dos filhos</li> <li>• Mãe tem dificuldade em realizar a higiene pessoal da filha;</li> <li>• July fica doente com muita frequência</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O pai abandona a casa;</li> <li>• Pai negligencia o filho com deficiência</li> <li>• Irmãos ajudam nos trabalhos com a criança;</li> </ul>	<p>entra em depressão</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quebra das bases financeiras</li> <li>• Famílias vivem com o benefício do INSS (BPC) da criança;</li> </ul>
<p><b>3) Orientações dos profissionais fornecidas às famílias</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sem orientação, fiz tudo do meu jeito</li> <li>• “Agora aqui no colégio as professoras me orientam, elas são muito boas”</li> <li>• As orientações focam nas Atividades da Vida Diária (AVD)</li> <li>• Estímulo ao pensamento</li> </ul>	<p>*Este é um trabalho de parceria com a família;</p> <p>*Orientamos para que a mãe estimule a criança a realizar as atividades da vida diária sozinha;</p> <p>*Após AVD, entram na nova fase com trabalhos</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instigamos a busca pela autonomia da criança</li> <li>• Devemos estimular uma relação de companheirismo entre pais e professores;</li> </ul>

	<p>positivo;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• “tenho que deixa – la mais a vontade”</li> <li>• Almeja retomar os estudos</li> </ul>	<p>semelhante aos da pré-escola;</p>	
<p><b>4)Atitudes das famílias que não receberam as orientações dos profissionais</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Outras mães também relatam falta de dialogo com os profissionais</li> <li>• “a gente vive no mundo da lua...”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colocam as crianças para assistir TV</li> <li>• Excluem os filhos do convívio social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• As crianças apenas assistem TV</li> </ul>
<p><b>5)Mudanças observadas a partir das orientações recebidas</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Além das mamadeiras Jully acrescentou em suas refeições os demais alimentos consumidos pela família;</li> <li>• Parou de lambear as paredes;</li> <li>• Avanços na alimentação</li> <li>• “...agora ela já brinca...”;</li> <li>• “ela não sentava nas cadeiras para comer, só correndo...”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Na estimulação precoce a criança começa a levantar o pescoço</li> <li>• Se houver a colaboração familiar a evolução é mais eficaz;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Início dos progressos na realização nas AVD;</li> <li>• É um trabalho de formiguinha;</li> <li>• Por menor que seja a evolução, já considerada um grande progresso;</li> </ul>
<p><b>6)Compreensões /aplicabilidade das orientações ofertadas as família</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Às vezes eu entendo”;</li> <li>• A principal orientação é em deixá-la mais a vontade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Varia conforme o grau de instrução”</li> <li>• Ocorre a estimulação com a presença da mãe para que ela compreenda melhor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pais não aceitam a deficiência;</li> <li>• Compreendem as orientações;</li> <li>• Depende do grau de instrução;</li> </ul>
<p><b>7)Relação escola/família</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expectativa da oficina ocupacional;</li> <li>• Um lugar acolhedor com alimentação;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe um pólo com Psicóloga e Pedagoga na escola, para atuação com as</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe um pólo na escola para atuação com as famílias</li> <li>• Focamos a identificação de</li> </ul>

		<p>famílias;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• É um trabalho assistencialista;</li> <li>• Expectativa da oficina ocupacional</li> </ul>	<p>negligências dos pais para com os filhos;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Expectativa da oficina ocupacional</li> </ul>
<b>8)Integralização das instituições de ensino e saúde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troca de informações via relatório;</li> <li>• Expectativa de atendimento Multiprofissional na instituição de saúde;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troca de informações via relatório</li> <li>• Professor acompanha nas consultas</li> <li>• Trabalho mais integrado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Professor acompanha nas consultas</li> <li>• Deveria haver a integração entre os profissionais (Ensino e Saúde)</li> <li>• Havia o atendimento hospitalar.</li> </ul>
<b>9)Opinião da família quanto aos tipos de serviços ofertados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nenhum serviço é ofertado à família.</li> <li>• Sugere reuniões e cursos para os pais;</li> <li>• “Ter mais contato com outras crianças” – no colégio</li> <li>• Maior orientação de como cuidar das crianças em casa</li> <li>• Não realizou cobrança</li> </ul>		
<b>10)Visão das professoras para aumentar a eficácia da parceria colaborativa</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Famílias realizam o papel extensivo</li> <li>• Algumas necessitam de um atendimento especializado</li> <li>• Integração das instituições</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mãe são participativas;</li> <li>• Algumas necessitam de um atendimento especializado-social e psicológico</li> </ul>

## V - DISCUSSÃO

Nesta seção de nosso trabalho vamos discutir os resultados construídos a partir da metodologia desenvolvida. Conforme o Quadro 01 da apresentação de dados foi possível traçarmos uma comparação das concepções de cada entrevistada, quanto aos principais temas abordados no instrumento de construção de dados.

Vamos começar a discussão dos dados apresentados no quadro 01 a partir das concepções da Sra. Glória, mãe de Jully.

### 5.1 Discussões das concepções da Mãe

No início da entrevista Sra. Glória faz questão de apontar que durante o pré - parto a equipe de saúde a questionou por diversas vezes, por ter engravidado em uma idade avançada e não ter cumprido corretamente o pré-natal.

Com muita emoção ela se lembra das longas horas de trabalho de parto, chegando ao ponto de ter que concluir a retirada da criança através de fórceps, ressaltando em suas palavras: *“ela saiu pretinha, e logo correram com ela para outra sala... não quiseram me falar nada, mas percebi que tinha acontecido alguma coisa de errado”*, caracterizando anóxia neonatal por prolongamento do período expulsivo no trabalho de parto.

Em relação ao Tema 1, sobre a notícia da deficiência, D. Glória relata que, quando Jully estava próxima de completar 01 ano de idade, percebeu que a criança apresentava um desenvolvimento aquém do normal para a idade. Então resolveu buscar um atendimento médico, mais especializado. Foi quando, após ter realizado vários exames recebeu do médico a notícia de que sua filha possuía uma possível seqüela de complicações no trabalho de parto, culminando em uma deficiência mental grave.

A mãe destaca que até a idade de 01 ano, ela não havia recebido qualquer orientação de possíveis seqüelas por falta de oxigenação cerebral no intra - parto, e que a notícia foi dada com frieza não havendo qualquer processo de humanização para a preparação da família, por isto ela sugere que estes tipos

de notícia, sobre o diagnóstico da deficiência de uma criança, seja dada primeiramente a um parente e após um trabalho de preparação, possam ser cuidadosamente explicados para a família nuclear.

Quando confrontamos os argumentos da mãe com Petean (1995 apud Dessen, 2001) o primeiro instante do recebimento da notícia da deficiência, é de fato o momento mais difícil, no qual a família busca uma reorganização coletiva e individual. Entendemos que haja um sofrimento em todos os membros da família nuclear, em graus diferenciados, reservando especialmente a mãe, a maior carga de estresse com conseqüências a curto e longo prazo, com alterações importantes na vida pessoal e profissional. No caso da Sra. Glória, ela entrou em crise de transtorno mental poucas horas depois da notícia, sendo internada por alguns dias no Hospital Psiquiátrico, recebendo alta para acompanhamento ambulatorial com terapia medicamentosa de Fluoxetina até os dias atuais.

Considerando desta forma que seria de fato conveniente que a notícia fosse dada na presença de outro familiar, ou conforme a própria mãe afirma que, seria interessante que a família passasse por um momento de preparação por uma equipe multiprofissional - Médicos, Psicólogos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Pedagogos, Educadores.

Rêgo (2003) também defende que há necessidade de uma assistência aos pais, oferecendo – lhe uma atenção especial e tendo o cuidado para que as informações não sejam passadas de maneira a influenciar os pais negativamente, sempre levando em consideração o estado emocional da família.

Em relação ao segundo tema, alterações na rotina de vida a partir do recebimento da notícia da deficiência, D. Glória enfatiza que o fato do seu respectivo marido não aceitar a deficiência da filha, ameaçando constantemente pedir o divórcio caso a companheira continuasse as buscas por tratamento de Jully, bem como a continuação do tratamento psiquiátrico da mãe, foram determinante para o agravamento de seu quadro depressivo e o atraso de aproximadamente 05 anos para o início da estimulação precoce e da terapêutica médica, sendo necessária a intervenção do Conselho Tutelar.

Em suas falas a mãe prioriza sempre a agitação e a má alimentação de Jully, composta exclusivamente de mamadeiras com pouca ingestão de frutas e água, repercutindo na sua acentuada desnutrição, fragilidade imunológica e em

algumas situações de desidratação sendo necessária uma intervenção hospitalar. Tais fatos tornam – se mais graves visto que a mãe tem grandes dificuldades em realizar a higiene da filha, não possuindo ajuda e apoio de seu marido, ficando sempre a mercê da colaboração esporádicas de seus filhos, comprometendo o estado de saúde de Jully.

O início do processo de aceitação do pai veio a partir do momento em que Jully começou a receber o uma renda do INSS, conhecido como Benefício da Prestação Continuada (BPC). Com este fato, o pai começa um processo de reaproximação parcial, solicitando que Jully e sua mãe retornem para a chácara onde mora, porém a mãe não concorda em retornar para a zona rural, com o argumento de tornar-se inviável o tratamento da filha, tendo em vista, a longa distância, a freqüência de adoecimento de Jully e as dificuldades de transporte da zona rural para a cidade.

Entre as situações apresentadas anteriormente, é possível rever os sentimentos despertados em uma crise enfatizada por Rêgo (2003) e Glat (2004), o choque inicial da descoberta, a negação do diagnóstico e busca por “curas milagrosas”, o luto e a depressão, até que possam entrar no estágio de aceitação e adaptação.

Para Dessen (2001) é um erro considerar a família, como uma unidade nuclear tradicional, tendo em vista as diversas variáveis que se combinam para a caracterização da família atual. De fato estas variáveis financeiras, culturais, estruturais, emocionais entre outros, configuram um leque de reações possíveis frente à aceitação e desenvolvimento humano da criança dentro do seio familiar, e conseqüentemente no convívio social.

Em relação aos temas 03 e 06, respectivamente, as orientações e a compreensão das orientações fornecidas pelos profissionais à família, podemos apontar que até o ingresso de Jully na instituição educacional a mãe afirma que jamais recebeu orientação de como atuar no desenvolvimento de sua filha, realizando todas as atividades básicas, apenas fundamentadas em conhecimentos empíricos de vizinhos e familiares. Entre as orientações mais fornecidas pelas educadoras, D. Glória enfatiza a diminuição da superproteção com a filha, devendo focar seus cuidados domiciliares na extensividade das atividades desempenhadas nas salas de aulas, outro fator interessante é notado

quanto à equipe de profissionais estimulam a mãe a pensamentos positivos, o que resulta no anseio da Sra. Glória em retomar os estudos ou em realizar cursos profissionalizantes.

A Sra. Glória afirma que “às vezes” compreende as orientações recebidas, destacando que a falta de conhecimentos de termos técnicos agregados a falta de estudo, contribuem para a incompreensão de parte das informações recebidas, no entanto afirma que sempre questiona as professoras por informações mais claras e práticas.

A insistência das professoras para que a mãe a forneça maior liberdade a Jully é compreendida visto que, segundo Glat (2004), é comum os pais agirem, inconscientemente, para impedir o crescimento do filho, na tentativa de se preservarem e, ao mesmo, de preservá-lo de possíveis “derrotas” diante das limitações da própria criança.

No que diz a respeito ao tema nº 04, quanto aos pais que não recebem as devidas orientações, D. Glória não sabe muito que acontece, mas suas poucas conversas com outros pais, ela afirma que os mesmos ficam sem rumo quanto a maneiras adequadas de atuam com seus respectivos filhos, buscando sempre um tratamento profissional adequado.

Ao analisarmos o tema nº 05, das mudanças observadas pela mãe a partir da estimulação precoce, fica claro o rápido progresso adquirido por Jully, tais como sentar na cadeira para alimentar – se, adição de novos componentes na alimentação tais como arroz, feijão, verduras, frutas em vista das exclusivas mamadeiras ingeridas anteriormente, realizando mesmo que parcialmente a higienização do próprio corpo durante o banho. De fato os progressos adquiridos vão ao encontro com o que é preconizado nas diretrizes da estimulação precoce, no que tange ao desenvolvimento da independência nas Atividades da Vida Diária (AVD).

A mãe emociona – se ao lembrar que com as atividades desenvolvidas na escola, Jully parou de lambar as paredes, voltando – se a brincadeiras mais comuns com uso de bonecas e bolas, remetendo a um imensurável progresso no desenvolvimento desta criança, mesmo que ainda requeira alguns cuidados, por exemplo, para que não beba água do vaso sanitário ou abra o portão e corra em direção à rua.

No que tange ao tema nº 07, sobre a relação com a escola e a instituição de saúde, a Sra. Glória é categórica em afirmar que sente se mais acolhida na escola, porém aguarda ansiosa por dois programas a serem implementados em ambas as instituições a partir de 2011, que visam a oferta de oficinas terapêuticas e voltados para as famílias das crianças que recebem atendimentos nestas instituições.

No que refere – se aos temas nº 08 e 09, respectivamente, integralização das instituições de Saúde e Educação e a opinião das famílias quanto aos tipos de serviços ofertados pelas instituições, a Sra. Glória opina que, as instituições trocam informações exclusivamente através de relatórios sem quaisquer outros tipos de integralização, no entanto deveriam que deveriam promover trocas de experiências entre as famílias, cursos de crochês, bordados, além da oferta de alimentação, um lugar adequado e descontraído para aguardar as de atendimento de sua filha, bem como terapias de grupos com outros pais e crianças que são atendidas nas respectivas instituições.

O discurso da mãe vai ao encontro com o que proposto por Barbató, França & Gil (2010) no qual defendem que a superação das dificuldades provocadas pela deficiência depende também da eficácia das estratégias utilizadas pela família e todos os profissionais que atuam junto à criança com necessidades a fim de desencadear uma nova cultura, uma cultura dialógica e integralizada.

A seguir, discutiremos as concepções das educadoras entrevistadas no nosso trabalho.

## **5.2 Discussões das concepções das educadoras**

Neste segundo momento discutiremos as percepções apresentadas pelas educadoras entrevistadas, à luz dos principais autores apresentados na revisão teórica.

Em relação ao primeiro tema, que aborda a forma como a notícia da deficiência da criança é dada aos familiares, ambas as professoras participantes concordam que os profissionais de saúde são preparados para estas situações

inclusive fornecendo todas as orientações necessárias, bem como o encaminhamento imediato para as Centro de Referência, a fim de que seja dado início ao atendimento da estimulação precoce. No entanto, para as participantes, as famílias já possuem um despreparo emocional e estrutural, tendo dificuldades em equacionar as situações que emergem neste momento de crise. Apontam ainda que independente da idade em que a criança recebe o diagnóstico da deficiência, as mesmas recebem as devidas orientações e em seguida são encaminhadas para o Centro de Referência mais próximo para que seja dada início as terapias adequadas para cada caso.

Quanto a desestruturação familiar, Costa (2004) afirma que nem toda família consegue reportar-se à mudança enquanto grupo, bem como às mudanças nos seus membros individuais, havendo uma convergência de tarefas à apenas um dos membros, geralmente a mãe, conflitando desta forma a reorganização familiar e suas adaptações. Esta sobrecarga pode acarretar um estado de transtorno mental neste membro da família, fragilizando toda a estrutura familiar é tende a negar as novas situações, como observada no nosso estudo de caso.

Podemos ainda lembrar que conforme Dessen (1999, 2001) o momento da chegada de uma criança com deficiência é traumática causando instabilidade familiar, podendo haver uma ruptura familiar com cada membro da família vivenciando este momento de forma muito particular.

No que tange ao tema nº 02, as alterações de rotina de vidas observadas a partir do recebimento da notícia, ambas as professoras afirmam que há um período de intensa desestruturação familiar. Segundo a professora Márcia, geralmente o pai abandona a casa ou negligencia o filho com deficiência, ao passo que a mãe entra em depressão, ficando muitas vezes a cargo dos irmãos adultos os primeiros cuidados com a criança. A professora Joana enfatiza ainda, que a família tenta realizar um remodelamento interno no qual um dos membros precisa deixar o emprego para te uma dedicação exclusiva para esta criança, ocasionando desta forma diminuição da renda e conseqüentemente uma quebra das bases financeiras da família.

Segundo Sloper (1991) apud Dessen (2001), os pais de criança deficiente sofrem uma interferência direta na qualidade do relacionamento marital, estando

esta condicionada com a satisfação com a vida e com a família como um todo. Estas dificuldades foram visualizadas tanto nos relatos das professoras como da própria mãe, sendo concebida como uma consequência de famílias desestruturadas.

Observamos nas falas da professora Márcia, que alguns irmãos ajudam nos trabalhos com a criança. Cortez et al (2003) apontam que alguns pais tentam poupar os irmãos desta responsabilidade, outros tendem a sobrecarregar estes parceiros, exigindo – lhe dedicação exclusiva ao irmão com deficiência. No nosso estudo de caso sabemos que quando a mãe ficou internada no Hospital Psiquiátrico e durante algum tempo depois, a irmã mais velha de Jully, abraçou totalmente a responsabilidade dos cuidados da mesma, realizando de forma espontânea e afetiva, conforme defendido por Cortez et al (2003).

Ainda em relação ao segundo tema, Cortez et al (2003) afirmam que a família desempenha a função econômica, entre outras 07 funções básicas, é fato que o comprometimento financeiro relatado pela professora Joana, também interfere no mau recebimento da criança com deficiência, sendo este conflito atenuado quando a criança também passa a contribuir o Benefício do INSS, e em muitos casos esta fonte de renda é a única para o sustento básico da família. Esta situação também foi vivenciada pela família de Jully uma vez que o pai resolve aceitar a filha exatamente no momento em que esta filha começa a receber o Benefício da Prestação Continuada (BPC).

Dessen (2007) pontua que o Estado, bem como outras instituições públicas e privadas, devem lançar um aporte de apoio para algumas disfunções familiares, tendo em vista que esta família irá compor um cenário social coletivo. Fato que pode ser comprovado nos relatos ouvidos no nosso estudo, que indicam uma desordem familiar em virtude do nascimento de uma criança com deficiência mental, e que este fato ficou servindo apenas como palco de mais uma história triste, assistida por uma sociedade inerte ao sofrimento do próximo, e a um estado que faz vista grossa aos anseios dos menos assistidos.

Quando questionamos quanto ao terceiro tema, as orientações e apoio oferecido às famílias das crianças com necessidades especiais observaram que a equipe Educacional possui muito bem definida esta necessidade de parceria colaborativa com a família. Ambas concordam que o companheirismo das partes

envolvidas reflete diretamente na eficácia do desenvolvimento da criança com deficiência, e que no programa de estimulação precoce o primeiro passo é focado em fornecer autonomia para a criança, através da estimulação das Atividades da Vida Diária, que compete em: comer, beber, tomar banho, vestir-se, utilizar o banheiro, realizar a higiene pessoal, de forma independente. Esta etapa costuma ser acompanhada dos pais, para que eles assimilem as técnicas utilizadas e possam dar continuidade em casa.

Segundo o manual de Orientações Pedagógicas para a Educação Especial da Secretaria Estado de Educação do Distrito Federal, publicado em 2010, a família tem uma participação efetiva nos trabalhos desenvolvidos pelo Programa, devendo esta ter um atendimento sistemático ressaltando a valorização do seu papel para a eficácia da continuidade das atividades educativas a serem realizadas em ambiente familiar. Também propõem um suporte aos pais em prol do sucesso do processo de inclusão dos estudantes no sistema educacional, na comunidade e no próprio contexto familiar.

Além das orientações de técnicas para a autonomia da criança, as educadoras também procuram estimular a mãe com palavras de pensamentos positivos, a fim de semear o desejo de retomar alguns pontos da rotina anterior ao nascimento do filho, em uma tentativa de continuidade da vida pessoal da mãe. No caso da Sra. Glória, houve o anseio de voltar a estudar e de adquirir novos conhecimentos, este despertar para o retorno da vida pessoal desta mãe obedece às conclusões de Silva e Mendes (2001), que propõem uma relação mais horizontal entre família e profissionais, gerando laços afetivos que transpõem as barreiras técnicas e formais.

Regen et al (1996) também pontua que os profissionais devam ter a capacidade de dialogar, mantendo sempre uma relação horizontal que permita um trabalho de parceria, com empatia e respeito, procurando se colocar no lugar do outro, de sentir a situação como ele sente.

Ainda em relação ao tema nº 03, Silva (2001) e Colomé (2007) também destacam a importância na orientação familiar, sempre com uma preocupação no ambiente no qual a criança está inserida, a fim que realizem atividade e habilidades sociais variadas, entre elas as comunicativas.

Após atingir os objetivos da estimulação precoce as professoras afirmam que é dado início a uma segunda etapa, constituindo uma fase de trabalhos manuais semelhantes aos que são realizadas na pré-escola, com massa de modelar, pinturas, pequenas práticas de montagem e construção de conceitos didáticos e morais. Compreendemos que estas estratégias visam preparar estas crianças para a escolarização formal, para a inclusão educacional. Percebemos que, mesmo em um ambiente escolar a princípio excludente, como são os centros de ensino especial, práticas inclusivistas são possíveis.

Entre os inúmeros avanços observados no desenvolvimento de crianças com necessidades especiais, ressaltamos a transformação de sua autonomia na direção de uma melhor qualidade de vida, no que tange ao aprimoramento das relações sociais e das condições de higiene pessoal com expressiva melhora na alimentação. Todos os entrevistados concordam que o programa de estimulação precoce é um árduo trabalho, com resultados em longo prazo, no entanto quanto maior a parceria colaborativa com a família, mais rápida se processa o desenvolvimento da criança.

Em relação ao 4º tema, que diz respeito ao comportamento das famílias que não receberam a devida atenção profissional para atuarem junto as suas crianças com deficiência, é consenso das educadoras que estas crianças ficam excluídas do convívio social, passando todo o período do dia em frente à televisão, sem quaisquer atividades que possibilitem de fato o seu desenvolvimento como pessoa e como cidadão.

Em relação ao quinto tema, no que tange às mudanças observadas a partir das orientações profissionais recebidas, as professoras não entram em detalhes quanto aos tipos de orientações fornecidas as famílias, destacando sempre o estímulo ao processo de independência da criança em realizar atividades básicas do dia a dia, tais como: alimentar – se, vestir – se, higienizar – se, comunicar adequada e etc.

A professora Márcia volta a destacar que a eficácia das orientações estão atreladas à colaboração familiar que conforme Dinnebel, Hale, Rule (1999) apud Silva (2008) o modo como o serviço de estimulação precoce é oferecido para as crianças e seus familiares, bem como o trabalho em conjunto dos membros da equipe, contribuem para o sucesso desta colaboração.

A professora Joana, afirma que pequenas mudanças representam grandes progressos. Esta afirmação corrobora com Silva et al (2008) no que tange a importância de se manter expectativas adequadas, favorecendo que a família e profissionais reconheçam que é preciso reconhecer os limites dos profissionais e da própria criança, valorizando os pequenos progressos no desenvolvimento do filho, e promovendo a aceitação da deficiência.

Ambas as educadoras concordam com Silva e Mendes (2008) quando afirmam que devam incorporar ao trabalho sugestões fornecidas pelos familiares e mostrar aos familiares as atividades realizadas. Checando sempre que as orientações fornecidas pelos profissionais foram bem assimiladas pelos familiares.

Em relação ao tema nº 06, compreensão e aplicabilidade das orientações ofertadas à família, observando que nas falas das professoras, os níveis de compreensão da família quanto às informações bem como eficácia prática destas orientações estão correlacionados com o grau de instruções das famílias.

Esta afirmação também foi observada por Silva (2004, p. 155): “Pais com mais instrução têm tendência a estimular mais os filhos”, destacando ainda que pais com maior poder econômico, colaboram mais por que aceitam a opinião de outras pessoas, ao passo que os pais com menor grau de instrução têm mais dificuldade em compreender a linguagem, apesar de também se mostrarem bastante colaborativos.

Em relação à professora Márcia quando defende a permanência da mãe durante as aulas de estimulação precoce, ela corrobora com Pinto et al (2007) no qual afirma que a compreensão não se constitui em características isoladas e descontextualizadas, desta forma a presença da mãe na sala de aula facilita o processo de compreensão das atividades extensivas a ser realizadas no domicílio, uma vez que a mesma também torna – se protagonista das ações.

Dando continuidade à análise do tema nº 06, observamos que nas concepções da professora Joana, existe uma dificuldade de alguns pais de aceitarem que possuem um filho com deficiência, inviabilizando o processo extensivo destes personagens na evolução da criança com deficiência. Esta visão também foi identificada em nosso estudo quando, de acordo com o relato da D.

Glória, o pai de Jully afirma que a mesma não possui qualquer anomalia e desta forma não deva receber tratamento.

Falkenbach et al (2008) afirmam que um ponto crucial que dificulta a aceitação da criança no pós parto, é o manejo que os profissionais de saúde dão ao bebê logo após a retirada do Recém Nascido (RN) da cavidade uterina. Para os autores alguns profissionais de saúde despreparados reagem com receio de expor a criança à mãe, despertando sensações de dúvidas e frustrações sobre o que fazer com este RN, interferindo sobre o relacionamento dos pais com a criança.

De fato se retomarmos as falas da mãe, o tratamento fornecido pelos profissionais de saúde nos momentos iniciais da vida de Jully, foram inadequados, não havendo qualquer conversa com os pais para informar-los das complicações ocorridas no parto bem com das possíveis conseqüências a curto e a longo prazo.

Em relação ao sétimo tema, que se refere à relação escola/família, ambas as professoras relatam a existência de um pólo itinerante de atenção a família dos alunos, este pólo é composto por uma Psicóloga e uma Pedagoga, que é acionada pela escola, quando os profissionais da instituição sentem a necessidade de investigar uma situação de risco presente no seio familiar, seja por negligência dos pais, ou conflitos internos que possam interferir diretamente no desenvolvimento da criança.

Nestes casos a família é encaminhada para um atendimento com a Psicóloga e a Pedagoga, visando solucionar a questão ou dar encaminhamentos para os devidos órgãos pertinentes tais como Conselho Tutelar, Assistência Social, INSS.

As práticas desenvolvidas pelo pólo itinerante contemplam as opiniões de Dessen (2006) no qual o estado possui a função de montar uma rede social de apoio às famílias, observando que a escola é um microsistema que possui funções determinadas em leis, porém possui integrações a famílias e por sua vez possuem uma extensa e complexa diversidade cultural.

A essência de se ter um atendimento voltado para a família também é defendida por Heidrich (2009) que discute a importância de perceber que existem problemas pessoais que se refletem em atitudes que atrapalham o desempenho

em sala de aula, os pais devem ser chamados e ouvidos, e as soluções, construídas em conjunto, sem julgamento ou atribuição de culpa.

No entanto não conseguimos identificar nos discursos de ambas as professoras e da própria mãe o que preconiza a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e a Declaração de Salamanca, no qual as escolas têm a obrigação de se articular com as famílias e os pais têm direito a ter ciência do processo pedagógico, bem como de participar da definição das propostas educacionais, nos processos de planejamento e tomadas de decisão concernentes à provisão de serviços para necessidades educacionais especiais.

Existe uma expectativa tanto dos profissionais, quanto dos familiares com o que se refere à implantação de uma oficina ocupacional voltada para o atendimento às famílias que aguardam na escola a realização dos trabalhos com as crianças, que duram em média quatro horas por dia, previstas para ser iniciada no primeiro semestre de 2011.

A Professora Márcia destaca que é um trabalho assistencialista, porém a mãe enfatiza que poderia ser um trabalho contínuo, dentro de um ambiente mais acolhedor que incluísse alimentação e momentos de distração para estes familiares, citando como exemplo a oferta de cursos de bordados, crochês, artesanatos, atendimento em grupo/individual com os pais entre outros, porém reconhece que nunca realizou qualquer cobrança para os órgãos competentes.

Blue-Banning et al (2004) também realizaram estudos quanto a parceria colaborativa entre profissionais e familiares de pessoas com deficiência, buscando compreender as perspectivas de profissionais e familiares quanto a eficácia desta parceria. Concluindo a existência de 06 tópicos básicos para o sucesso de uma parceria colaborativa: igualdade de tratamento, comunicação, confiança, respeito, compromisso e habilidades.

Em relação ao tema 08, no qual buscou – se a compreensão do processo de integração entre as instituições de ensino e saúde observou-se nos relatos das participantes que as trocas de informações entre os profissionais da educação com os profissionais da saúde que assistem July, atualmente ocorrem via relatório, salvo quando alguns professores percebem que a família está com dificuldades em expor integralmente os fatos aos profissionais de saúde, ou

quando observa – se que, por motivo de falta de compreensão, a família não consegue realizar corretamente a terapêutica médica. Nestes casos os profissionais da educação costumam acompanhar familiares nas consultas ou atendimento nas instituições de saúde.

Gil, Santos e Barbato (2010) juntamente com Carvalho e Raposo (2009) defendem a atuação multiprofissional e integrada, associada a uma rede de apoio consciente e responsável pela educação, com avaliações periódicas do trabalho desenvolvido por esta equipe multiprofissional, a fim de realizar alterações ou enfatizar os progressos que o ANEE, esteja desenvolvendo, pois é igualmente importante oferecer o atendimento às suas necessidades de aprendizagem e em seguida realizar um feedback.

As professoras pontuaram que em anos anteriores havia uma professora que realizava o atendimento hospitalar, das crianças assistidas pela Escola que encontravam - se hospitalizadas: esta atuação mais próxima focava a continuidade da estimulação do desenvolvimento da criança enferma. A mãe destaca que gostaria que sua filha tivesse um maior contato com outras crianças, alegrando – se ao afirmar que para o ano de 2011, a instituição de Saúde, tenta aprimorar seus atendimentos, envolvendo profissionais de saúde de diversas áreas, demonstrando desta forma que, as entrevistadas reconhecem à necessidade da integralização profissional do atendimento as crianças com necessidades especiais.

As idéias da integralização profissional, também vão ao encontro com França, Barbato & Gil (2010), no que tange à cooperação entre professores e profissionais de saúde que deveriam atuar no desenvolvimento de várias atividades tais como: acompanhamento escolar, programas de comunicação suplementar e abordagens as famílias. Tais atividades visam atender as necessidades das crianças hospitalizadas, ou em acompanhamento ambulatorial, ressaltando desta forma a construção conjunta de estratégias e atuação dos profissionais de saúde e da educação.

Em relação ao 10º tema direcionado apenas às educadoras, buscando conhecer as suas visões estratégicas para aumentar a eficácia da parceria colaborativa, conseguimos observar que em suas concepções, a mãe em especial, consegue desempenhar o papel extensivo junto aos seus filhos com

deficiência, salvos alguns casos de dificuldades na aceitação da deficiência do filho, ou quando as famílias possuem um alto grau de incompreensão. Entretanto estas parcerias entre família e profissionais poderiam ser mais eficazes a partir de um atendimento psicossocial específico para as famílias, e através de uma relação dialogada mais horizontal, no qual valorizasse a cultura e os anseios desta família.

## VI- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando-se o caso que analisamos neste trabalho, conforme Funayama et al (1996), a elevada idade materna, trabalho de parto prolongado e longo período expulsivo, constituem fatores maternos - obstétricos que contribuem para a anóxia neonatal com seqüelas neurológicas até 60 meses de idade, de acordo com as gravidades da encefalopatia hipóxica - isquemia. Desta forma podemos inferir que a idade materna de 38 anos, falhas no pré-natal agregados aos relatos da mãe quanto à demora no atendimento da equipe de saúde no trabalho de parto, o longo período expulsivo culminando no parto fórceps, foram determinantes na hipóxia cerebral de July gerando seqüelas neurológicas e conseqüentemente a deficiência mental.

Quando Falkenbach et al (2008) aborda as nuances vivenciadas por pais e mães de crianças com deficiências, fica claro a compreensão de que a família sempre almeja o nascimento de filho sem qualquer anormalidades, idealizando um modelo familiar perfeito, tornando – se vulneráveis a mudanças deste trajeto imaginário.

A chegada de uma criança com alguma deficiência gera descontroles na família que refletem – se com o distanciamento do pai e o ciúme exacerbado dos demais filhos e descontrole financeiro, estes acontecimentos agregados a própria dificuldade de cuidar de uma criança especial, acomete a mãe com uma sobrecarga insuportável, desta forma, tanto a mãe como todos os membros da família, precisam de profissionais de diversos campos da saúde e da educação a fim de fornecer horizontes, para uma reorganização desta estrutura familiar, em todas as etapas da vida desta criança portadora de necessidades especiais.

Observamos divergência nas falas das entrevistas quanto à forma que é dada a notícia da deficiência para a família, demonstrando que a falta de sensibilidade dos profissionais, associado a uma desestruturação de base familiar, aumentam o sofrimentos dos pais ao descobrirem que seus filhos possuem alguma diferença do que é socialmente preconizado como normal. Mesmo que os profissionais considerem que estão agindo corretamente, a família fica sempre sem direção após o recebimento da notícia, sugerimos desta forma que especialmente os profissionais de saúde, primem pela humanização deste

momento, fomentando uma equipe multidisciplinar que acompanhe a família em todos os estágios (impacto, negação, barganha, luto, depressão, aceitação e adaptação) que perpassam momentos de grande sofrimento, contribuindo de forma decisiva pela aceitação da família, ao novo membro com deficiência.

A mudança na formatação da família nuclear atual, onde os membros possuem papéis distintos do que conhecíamos, pode agravar no momento de uma reconfiguração familiar, sendo necessário que o estado na figura de seus personagens (profissionais de saúde e educação), detenha da capacidade técnica e humana de reconhecer este momento de readaptação, agindo inicialmente no seio familiar que irá abrigar uma criança que já vem com limitações, buscando preparar – la para receber a criança, fornecendo a família orientações mais claras, práticas e sempre realizando o feedback para averiguar o grau de assimilações das mesmas, especialmente em indivíduos com baixa escolaridade.

Porém não observamos na leitura dos discursos de nenhuma das entrevistadas – mãe e educadoras - que se deva estabelecer um vínculo mais afetivo entre os parceiros, que possibilite um compartilhamento de aspectos da vida pessoal dos pais, com intuito de fortalecer a confiabilidade entre as partes, promovendo uma relação mais amistosa, respeitosa, horizontal (não hierarquizada) e sem julgamento morais, havendo uma preocupação com a criança mesmo fora das instituições, pois como bem sabemos outros problemas familiares, influencia de forma árdua o desenvolvimento do ser humano, conforme conclusão de Silva e Mendes (2008).

É cabível observar que a família possui uma maior satisfação com o trabalho realizado pelas Educadoras em face aos serviços prestados pelos profissionais de saúde, demonstrando um sentimento de gratidão e confiabilidade com estas profissionais que apesar de suas limitações, estão realizando um incrível progresso na vida de Jully, tornando – a mais autônoma. Tanto educadoras como familiares comemoram juntas o desenvolvimento de Jully, que atualmente está focado na independência em relação às Atividades da Vida Diária, contribuindo desta forma para uma melhor qualidade de vida para todos os familiares que atuam diretamente na vida de Jully.

Gil (2001) apud Alves (2008) também ressalta as dificuldades do acesso a informação ou compreensão da mesma, muitas vezes gerada pela deficiência de escolaridade dos pais, refletindo diretamente em prejuízos para os próprios filhos.

Foi possível compreender o funcionamento do Programa de Estimulação Precoce que além da atuação no desenvolvimento da criança, também busca por uma orientação sistemática às famílias, ressaltando a valorização do seu papel para a eficácia da continuidade dos trabalhos desenvolvidos na escola em conjunto com o ambiente domiciliar.

O programa preconiza a articulação dos profissionais de diversas áreas de conhecimento, tais como: saúde, educação e assistência social, a fim de fornecer um atendimento de excelência para esta clientela tão especial. Esta articulação não deveria ficar limitada apenas aos encaminhamentos para as instituições de ensino especial, mas propõem atendimentos complementares aos trabalhos pedagógicos da instituição educacional, através de um processo mais integralizador e dinâmico.

Foi constatado que a parceria colaborativa é reconhecida e aceita por ambas as partes, porém observamos que ela transcorre de forma engessada, não havendo uma integralização adequada entre os profissionais, reservando-se muitas vezes a orientações direcionadas aos cuidados domiciliares com a criança, negligenciando o sofrimento familiar.

Desta forma, propomos uma parceria bilateral, visualizando o contexto no qual a criança está inserida, participação ativa entre profissionais e familiares, reconhecendo através do diálogo às dificuldades de ambas as partes, bem como as limitações da criança.

Para o caso que dedicamos nossas observações, o ano corrente será de grandes expectativas, pois profissionais (Saúde e Educação) e família aguardam pela a implementação de atividades multiprofissionais na instituição de saúde, bem como as oficinas terapêuticas para os familiares que acompanham Jully, despertando uma maior confiabilidade nos progressos de Jully e uma visão para a família de crianças com Necessidades Especiais de Aprendizagem.

Desta forma o profissional da Educação deve ir além dos conceitos adquiridos na graduação, é preciso haver uma correlação entre a teoria e a situação no qual aquela família se encontra, não sendo apenas um mero

espectador dos acontecimentos, este trabalho em conjunto com a família gera uma extensão de nossas atividades extraclasse, objetivando uma adequada estimulação do deficiente em suas atividades domésticas diárias, aumentando as possibilidades do aluno de experimentar mundo em volta, com as adaptações que lhe permitem maior interatividade com o meio em que vive (RAPOSO, 2009).

Este estudo partiu de observações empíricas, que ao longo do seu desenvolvimento foi configurando – se em bases teóricas sólidas e embasadas por inúmeros autores, foi possível desta forma, congregando resultados de suma relevância para a realização de estudos acadêmicos de níveis mais elevados.

Ao fim deste estudo emergem sempre objetivos mais abrangentes e complexos, em deslumbrar novos horizontes do (re)conhecimento do ser humano em suas concepções deste processo de inclusão social e escolar de indivíduos com deficiência, seja congênita ou adquirida. Certamente ao reportar-me também como profissional de saúde da enfermagem, é possível observar várias outras nuances do ser humano, sob uma holística mais voltada para o sofrimento e a melhora pela qualidade de vida dos protagonistas desta história da sociedade moderna, almejando desta forma a retomada de estudos inerentes a temática do ser humano em suas complexas redes sociais.

## REFERÊNCIAS

ALVES, Graziela. O Papel da família no processo de inclusão das pessoas com deficiências. Monografia, USP, São Paulo 2008. Disponível em:< [www.monografias.com/opapeldafamiliadedeficientesfisicos](http://www.monografias.com/opapeldafamiliadedeficientesfisicos)> Acessado em 05/12/2010 às 20h

ASSUNÇÃO, Adilene. COSTA, Benedita D. P. SILVA, Benedita E. C. O Papel Da Família Diante Da Criança Com Necessidades Educativas Especiais. Artigo publicado na Revista Virtual: O Artigonal. 2009. Acessado em 25/11/2010. Disponível em: <<http://www.artigonal.com/educacao-artigos/o-papel-da-familia-diante-da-crianca-com-necessidades-educativas-especiais-1494957.html>>

BLUE-BANNING, M. et al. Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Exceptional children*, v.70, n.2, p.167-184, 2004. Disponível em:< [www.doh.state.fl.us/alternatesites/cms-kids/.../dimensions\\_of\\_family.pdf](http://www.doh.state.fl.us/alternatesites/cms-kids/.../dimensions_of_family.pdf)> acessado em 10/01/2011 às 02h35min.

CARVALHO, E. N.S., RAPOSO, P. N. A pessoa com deficiência visual na escola. Em D. A. Maciel & S. Barbato (Orgs.) Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar. Brasília: Editora UnB. 2010

COLOMÉ, Isabel Cristina S. Ações Educativas sobre sexualidade na APAE: contribuições da enfermagem. UFSM – RS, 2007.

CORTEZ, M<sup>a</sup> Lúcia S. REGEN, Mina, ARDORE, Marilena. Conceitos e funções da família. Dinâmica Familiar. 2003, PDF

CORTEZ, M<sup>a</sup> Lúcia S. REGEN, Mina. A família e o profissional, uma relação especial. 1996. Disponível em: < [http://www.inclusao.com.br/projeto\\_textos\\_03.htm](http://www.inclusao.com.br/projeto_textos_03.htm)> acessado em 27/01/2011 às 19h50

COSTA, Maria Isabel B. A Família com filho com necessidades educativas especiais. Escola Superior de Enfermagem de Viseu, Publicada na Revista Millenium: Revista do Instituto Superior Politécnico, 2004. Disponível em: <[www.ipv.pt/millenium/Millenium30/7.pdf](http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/7.pdf)> acessado em 12/01/2011 às 21h50min;;

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acessado em 17/12/2010

DESSEN, M<sup>a</sup> A. SILVA, Nara L. P. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa Mai-Ago 2001*, Vol. 17 n. 2, pp. 133-141. Universidade de Brasília. Disponível em< <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n2/7873.pdf>> acessado em 05/12/2010 às 18h35min

DESSEN, Maria Auxiliadora e POLONIA, Ana da Costa. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia (Ribeirão Preto-SP)* [online]. 2007, vol.17, n.36, pp. 21-32. disponível em:< [www.scielo.br/pdf/paideia/v17n36/v17n36a03.pdf](http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n36/v17n36a03.pdf)>. Acessado em 02/06/2010;

DIOGO, J.M., “Parceria Escola-Família: a Caminho de uma Educação participada”, coleção Escola e Saberes, vol.15, Porto editora, Porto. 1998

DISTRITO FEDERAL. Manual de Orientações Pedagógicas para a Educação Especial da Secretaria do Estado de Educação do Distrito Federal, Brasília: GDF/SEDF/GEE, 2010. Disponível em:<[www.se.df.gov.br/educaçoespecial](http://www.se.df.gov.br/educaçoespecial)>. Acessado em 15/03/2011 às 02h35.

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice e WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2008, vol.13.

FRANÇA, Paulo. BARBATO, Silviane. GIL, Ingrid L. Interface entre a Pedagogia e a Psicologia Hospitalar. Em D. A. Maciel & S. Barbato (Orgs.) Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar. Brasília: Editora UnB. 2010.

FUNAYAMA, Carolina A. R; RIBEIRO, Maria Valeriana L. Moura; GONÇALVES, Arthur L; CUNHA, Sérgio P. Fatores materno-obstétricos, anóxia neonatal e seqüelas neurológicas. Publicada na Revista Brasileira de Ginecologia– Obstetrícia. ISSN 0100-7203. Rio de Janeiro-RJ, 1996. Disponível em: <[HTTP://scielo.br/rbgo](http://scielo.br/rbgo)>, acessado em 12 de fevereiro de 2011.

GAMEIRO, J. Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea. Porto: Edições Afrontamento, 1992.

GIL, Ingrid L. C. SANTOS, Paulo F. BARBATO, Silviane. O Aluno com deficiência física na escola. Em D. A. Maciel & S. Barbato (Orgs.). Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar. Brasília: Editora UnB. 2010.

GLAT, Rosana. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais - Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs, 2004 – Disponível em: <<http://eduinclusivapesq-uerj.pro.br>> , acessado em 30/05/2010

HEIDRICH, Gustavo. A escola da família. Publicado em na Revista Nova. Escola Gestão Escolar, Edição 003, AGOSTO/SETEMBRO 2009. DISPONÍVEL EM: <<http://revistaescola.abril.com.br/gestao-escolar/diretor/escola-familia>> Acessado em 29/11/2010 as 2h45min

LAKATOS, Eva Maria. MARCONI, Marina A. Metodologia do trabalho científico: procedimento básico, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos. 7ª Ed. São Paulo: Atlas, 2007;

MARTINS, Maria C. F. BÓGUS, Cláudia M<sup>a</sup>. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. Revista Saúde e Sociedade. V. 13 n. 03. P. 44-57. Dez, 2004

OLIVEIRA. Sonia G. A RELAÇÃO FAMÍLIA/ESCOLA, 2008 Disponível em <http://www.artigos.com/artigos/humanas/educacao/a-relacao-familia%10escola-3012/artigo/> Acessado em: 13/01/2011 às 9h10min

PAULA, Ana Rita. COSTA, Carmen M. A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva -. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2007.36 p.

PENNA, Cláudia M. M. ELSEN, Ingrid. Marcos para a prática com as famílias. Ed.da UFSC, Florianópolis, 1994;

PINTO, Diuli O. PAVÃO, Sílvia M<sup>a</sup>. Assistência à Pessoa com Deficiência e o Paradigma da Inclusão. Revista de Educação Especial. Ministério da Educação. Brasília - DF, 2007

RÊGO, Simone L. SOARES, Valéria L. A família e a deficiência: traçando um paralelo com o filme Meu Pé Esquerdo. Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo, v. 3, n. 1, p. 41-46, Universidade Mackenzie, 2003.

SILVA, Aline M. MENDES, Enicéia G. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, Mai.-Ago. 2008, v.14, n.2, p.217-234

SILVA, Maria Elisabete R. A Colaboração entre pais de criança com Necessidades Educativas Especiais e os Profissionais no Jardim – de - Infância. Tese de Mestrado. Universidade do Minho, Braga, 2004

# ANEXOS

## ANEXO A



Universidade de Brasília – UnB  
Instituto de Psicologia – IP  
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – F  
Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Incl



---

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Senhores Professores/Educadores,

Sou orientando do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar, realizado pelo Instituto de Psicologia por meio da Universidade Aberta do Brasil-Universidade de Brasília (UAB-UnB) e estou realizando um estudo sobre Abordagem Multiprofissional das Famílias de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais de Aprendizagem. Este estudo poderá fornecer às instituições de ensino subsídios para o planejamento de atividades, com vistas à promoção de condições favoráveis ao pleno desenvolvimento dos alunos em contextos inclusivos e, ainda, favorecer o processo de formação continuada dos professores neste contexto de ensino.

Constam da pesquisa Entrevista e Gravações em áudio (entrevistas gravadas em áudio com os professores no intuito de coletas dos dados da pesquisa). Para isso, solicito sua autorização para participação no estudo.

Esclareço que esta participação é voluntária. Você poderá deixar a pesquisa a qualquer momento que desejar, sem que isto lhe acarrete qualquer prejuízo. Asseguro-lhe que sua identificação não será divulgada em hipótese alguma e que os dados obtidos serão mantidos em total sigilo, sendo analisados coletivamente.

Caso tenha alguma dúvida sobre o estudo, o(a) senhor(a) poderá me contatar pelo telefone 3388-8576 ou no endereço eletrônico [.fabinsab@ig.com.br](mailto:fabinsab@ig.com.br). Se tiver interesse em conhecer os resultados desta pesquisa, por favor, indique um e-mail de contato.

Agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Respeitosamente,

-Fábio Alves de Aguiar-

Orientando da Profª Dra. Gabriela Mieto - UAB – UnB

---

Concorda em participar do estudo? ( ) Sim ( ) Não

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

E-mail (opcional): \_\_\_\_\_



## ANEXO B

Universidade de Brasília – UnB  
Instituto de Psicologia – IP  
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento  
Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e



---

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Senhores Familiares,

Sou orientando do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar, realizado pelo Instituto de Psicologia por meio da Universidade Aberta do Brasil-Universidade de Brasília (UAB-UnB) e estou realizando um estudo sobre Abordagem Multiprofissional das Famílias de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais de Aprendizagem. Este estudo poderá fornecer às instituições de ensino subsídios para o planejamento de atividades, com vistas à promoção de condições favoráveis ao pleno desenvolvimento dos alunos em contextos inclusivos e, ainda, favorecer o processo de formação continuada dos professores neste contexto de ensino.

Constam da pesquisa Entrevistas e Gravações em áudio (entrevistas gravadas em áudio com os professores no intuito de coletas dos dados da pesquisa). Para isso, solicito sua autorização para participação no estudo.

Esclareço que esta participação é voluntária. Você poderá deixar a pesquisa a qualquer momento que desejar, sem que isto lhe acarrete qualquer prejuízo. Asseguro-lhe que sua identificação não será divulgada em hipótese alguma e que os dados obtidos serão mantidos em total sigilo, sendo analisados coletivamente.

Caso tenha alguma dúvida sobre o estudo, o(a) senhor(a) poderá me contatar pelo telefone 3388-8576 ou no endereço eletrônico [,fabinsab@ig.com.br](mailto:fabinsab@ig.com.br). Se tiver interesse em conhecer os resultados desta pesquisa, por favor, indique um e-mail de contato.

Agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Respeitosamente,

-Fábio Alves de Aguiar-

Orientando da Prof<sup>a</sup> Dra. Gabriela Mieto - UAB – UnB

---

Concorda em participar do estudo? ( ) Sim ( ) Não

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

E-mail (opcional): \_\_\_\_\_



## ANEXO C

Universidade de Brasília – UnB  
Instituto de Psicologia – IP  
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento  
Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e



---

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Senhores Profissionais de Saúde,

Sou orientando do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar, realizado pelo Instituto de Psicologia por meio da Universidade Aberta do Brasil-Universidade de Brasília (UAB-UnB) e estou realizando um estudo sobre Abordagem Multiprofissional das Famílias de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais de Aprendizagem. Este estudo poderá fornecer às instituições de ensino subsídios para o planejamento de atividades, com vistas à promoção de condições favoráveis ao pleno desenvolvimento dos alunos em contextos inclusivos e, ainda, favorecer o processo de formação continuada dos professores neste contexto de ensino.

Constam da pesquisa Entrevistas e Gravações em áudio (entrevistas gravadas em áudio com os professores no intuito de coletas dos dados da pesquisa). Para isso, solicito sua autorização para participação no estudo.

Esclareço que esta participação é voluntária. Você poderá deixar a pesquisa a qualquer momento que desejar, sem que isto lhe acarrete qualquer prejuízo. Asseguro-lhe que sua identificação não será divulgada em hipótese alguma e que os dados obtidos serão mantidos em total sigilo, sendo analisados coletivamente.

Caso tenha alguma dúvida sobre o estudo, o(a) senhor(a) poderá me contatar pelo telefone 3388-8576 ou no endereço eletrônico [,fabinsab@ig.com.br](mailto:fabinsab@ig.com.br). Se tiver interesse em conhecer os resultados desta pesquisa, por favor, indique um e-mail de contato.

Agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Respeitosamente,

-Fábio Alves de Aguiar-

Orientando da Prof<sup>a</sup> Dra. Gabriela Mieto - UAB – UnB

---

Concorda em participar do estudo? ( ) Sim ( ) Não

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

E-mail (opcional): \_\_\_\_\_

## ANEXO D

### Questionário para entrevista

Instituição: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 2010

Categoria do Entrevistado:

(        ) Familiar de ANEE – qual o parentesco? \_\_\_\_\_

Qual é a NEE do seu familiar? \_\_\_\_\_

(        ) Professor Regente –

Quanto tempo de magistério? \_\_\_\_\_

Quanto tempo de experiência com o ensino especial? \_\_\_\_\_

(        ) Profissional de Saúde. Categoria profissional: \_\_\_\_\_

Quanto tempo de experiência profissional? \_\_\_\_\_

Idade do Entrevistado:

Nível de Escolaridade:

**Conforme combinado vamos conversar um pouco sobre a sua experiência familiar/profissional com pessoas com algum tipo de deficiência.**

1. Como foi dada a notícia da deficiência para os familiares e para o próprio aluno? Você acha que foi de forma adequada? Em sua opinião como deveria ser?
2. Quais foram as alterações na rotina de vida, geradas ou observadas a partir do recebimento da notícia da deficiência?
3. Que tipo de orientações foram/tem sido fornecido às famílias e ao próprio cliente pelas equipes multidisciplinares que realizam atendimentos terapêuticos ou pedagógicos? Conte-me um pouco, dê exemplos.
4. Você sabe como as famílias que não receberam as orientações adequadas realizam o papel de desenvolvimento das crianças com deficiência? Conhece alguém que tenha passado por esta situação? Poderia relatar?
5. Você sabe quais são as mudanças observadas a partir das instruções fornecidas pelos profissionais?

6. As informações prestadas pelos profissionais são bem assimiladas pelas famílias? E estas conseguem colocar em prática as orientações compreendidas? De que forma observa isso?
7. Como as instituições de ensino estão relacionando – se com as famílias dos ANEE? Em sua opinião como deveria ser este processo de integração?
8. Como as instituições de ensino e saúde estão relacionando – se entre si? Em sua opinião como deveria ser este processo de integração?
9. **Específica para os familiares:** Quais os tipos de serviços (educacional ou saúde) estão necessitando ser ofertados? Quais os mecanismos de cobrança você já realizou em busca destes serviços?
10. **Específica para os profissionais:** Em sua opinião a família tem desempenhado um papel extensivo junto aos seus filhos com deficiência? O que poderia ser feito para aumentar a eficácia da interação da família nuclear com os profissionais?