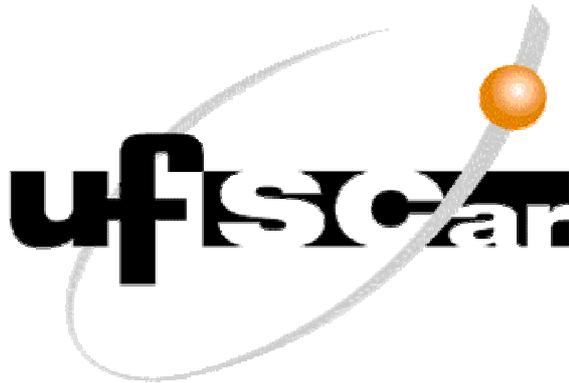


UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL



***Buscando Componentes da Parceria Colaborativa na Escola entre
Família de Crianças com Deficiência e Profissionais***

Aline Maira da Silva

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial.

Orientadora: Profa Dra Enicéia Gonçalves Mendes

São Carlos

2007

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

S586bc

Silva, Aline Maira da.

Buscando componentes da parceria colaborativa na escola entre família de crianças com deficiência e profissionais / Aline Maira da Silva. -- São Carlos : UFSCar, 2007.

122 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2006.

1. Educação especial. 2. Família. 3. Educação - profissionais. 4. Parceria colaborativa. 5. Crianças deficientes. I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)

*Para minha mãe Elaine que me
ensinou os valores mais preciosos
que eu procuro seguir em minha vida*

Agradecimentos

Ao meu namorado Adriano pelo apoio em todos os momentos difíceis e por encher a minha vida de amor e felicidade

À minha irmã Amanda pelas conversas animadas nos momentos de cansaço

À Enicéia por ter despertado a minha paixão pela área e por sua orientação competente e amiga

À Dona Clélia e ao Senhor Enedir pela ajuda carinhosa nas reuniões de coleta de dados

Aos meus tios Adriana e Emerson pela torcida e incentivo

Às minhas amigas do coração Patrícia, Maria Fernanda, Camila, Mariana e Camilla pela amizade sincera e pelo apoio

Às colegas de mestrado Ione, Rita, Teresa, Mariana, Érica, Daniela Ribeiro, Daniela Baleroni, Giovana e Heliana pela ajuda na fase inicial do trabalho e pelo companheirismo

Às professoras Stella e Eliane pelas sugestões e críticas construtivas na disciplina Seminários em Educação Especial

Às professoras Silvia e Thelma pelas contribuições valiosas no exame de qualificação e na defesa da dissertação

Aos familiares e profissionais pelo tempo disponibilizado e pela simpatia e seriedade com que participaram do estudo

Ao Senhor Avelino e à Dona Elza por realizarem seu trabalho com competência e por tratarem a todos com alegria e carinho

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo apoio financeiro

SUMARIO

RESUMO	6
ABSTRACT	8
1. INTRODUÇÃO.....	10
1.1. Compreendendo as famílias das pessoas com deficiência.....	11
1.2. Implicações da abordagem sistêmica no estudo da família.....	15
1.3. Atenção a famílias na educação especial.....	17
1.4. Parceria e colaboração entre famílias e profissionais da educação especial	21
1.5. Breve revisão de estudos sobre a parceria entre profissionais e familiares.....	24
2. MÉTODO	29
2.1. Participantes	30
2.2. Local.....	35
2.3. Material.....	36
2.4. Procedimento de coleta de dados.....	36
2.5. Procedimento de análise dos dados	40
3. RESULTADOS	42
3.1. Componentes da parceria efetiva e de sucesso na ótica dos familiares.....	49
3.1.1. Como os familiares esperam que eles próprios se comportem na parceria?	49
3.1.2. Como os familiares esperam que os profissionais se comportem na parceria?..	58
3.2. Componentes da parceria efetiva e de sucesso na ótica dos profissionais	71
3.2.1. Como os profissionais esperam que os familiares se comportem na parceria?..	71
3.2.2. Como os profissionais esperam que eles próprios se comportem na parceria?..	83
4. CONCLUSÕES.....	97
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	111
REFERÊNCIAS	113
ANEXO I.....	117
ANEXO II	118
ANEXO III.....	119
ANEXO IV.....	120
ANEXO V	121
ANEXO VI.....	122

RESUMO

Os profissionais responsáveis pela educação de crianças com deficiência nem sempre encontram o caminho para fazer da família uma parceira. O presente estudo tem como objetivo identificar e descrever os comportamentos emitidos por profissionais que trabalham na escola e familiares de crianças com deficiência que, na perspectiva dos dois lados, são propiciadores e mantenedores de uma parceria colaborativa efetiva e bem sucedida. O estudo foi conduzido com quatro grupos focais, compostos exclusivamente ou por familiares ou por profissionais, sendo que houve dois grupos de familiares (FAM1 e FAM2) e dois grupos de profissionais (PROF1 e PROF2) de diferentes escolas. Participaram dos grupos 13 familiares e 18 profissionais. A fim de identificar os componentes principais dessa parceria foram conduzidas duas etapas. Em cada etapa foram realizadas duas reuniões com cada grupo focal, totalizando 16 reuniões. Na *Etapa 1* as reuniões tiveram por objetivo identificar os componentes de uma parceria colaborativa, na primeira reunião, e checar as informações coletadas no âmbito do grupo num segundo encontro. Na *Etapa 2* cada um dos grupos focais foi confrontado com os dados obtidos na primeira etapa, sendo que familiares foram confrontados com os dados dos profissionais e vice-versa. As reações aos dados foram então registradas e posteriormente checadas, numa segunda reunião. Por meio da análise qualitativa foram identificados e descritos os comportamentos esperados e desejados por profissionais e familiares para aumentar a probabilidade de sucesso e efetividade de uma parceria colaborativa. As categorias levantadas pelos grupos das famílias em relação a si próprios foram: comunicar-se com profissionais; ser responsável pela educação do filho; manter expectativas adequadas; aceitar a deficiência do filho; respeitar os profissionais. Por sua vez, as expectativas das famílias sobre a atuação dos profissionais foram: comunicar-se com familiares; comunicar-se com outros profissionais; ser amigável; separar os problemas pessoais da atividade profissional; promover o desenvolvimento do aluno; estar atento aos problemas dos familiares e tentar resolvê-los; ajudar os familiares a manter expectativas adequadas; incorporar ao trabalho sugestões fornecidas pelos familiares; preocupar-se com o aluno fora da escola; oferecer grupos aos pais; respeitar os alunos e os familiares; oferecer orientações

aos familiares. Por sua vez, os grupos dos profissionais levantaram as seguintes categorias em relação aos comportamentos que eles esperavam das famílias: comunicar-se com profissionais; reconhecer o trabalho dos profissionais; confiar no trabalho desenvolvido; ser responsável pela educação do filho; acreditar no desenvolvimento do filho; manter expectativas adequadas; questionar os profissionais de modo adequado; garantir a frequência do aluno à escola; visitar a escola; participar das atividades. Quanto à própria atuação foram encontradas as seguintes categorias: comunicar-se com familiares; demonstrar seriedade; ser sincero; ser imparcial; respeitar os alunos e os familiares; conhecer as características dos familiares e dos alunos; incentivar a participação dos familiares; reunir-se com familiares; mostrar aos familiares as atividades realizadas; ajudar os familiares a manter expectativas adequadas. Espera-se que o levantamento e a descrição das categorias possam nortear os profissionais que trabalham na escola e familiares de crianças com deficiência na busca do estabelecimento de uma parceria colaborativa efetiva e de sucesso.

Palavras-chaves: educação especial; família; equipe multidisciplinar; relação família-escola; parceria colaborativa; crianças com deficiência.

ABSTRACT

Professionals responsible for education of children with disabilities not always find the way to make their family a partner. This study aims to identify and describe the behaviors of professionals that work in the school and family members that are propitious and maintainers of the effective and successful collaborative partnership. The study was carried out with four focal groups, composed exclusively either by family members or professionals, once there were two groups of family members (FAM1 and FAM2) and two groups of professionals (PROF1 and PROF2) of different schools. 13 family members and 18 professionals participate in the groups. In order to identify the principal components of this partnership two stages were carried out. In each stage two meetings were performed with each focal group, summing up 16 meetings. In *Stage 1* the meetings aimed to identify the components of the collaborative partnership, in the first meeting, and to check the collected information in the range group in the second appointment. In *Stage 2* each one of the focal groups was collated with the data obtained in the first stage, once family members were paralleled with the professional data and vice versa. The reactions to the data were registered, and afterwards checked in the second appointment. Through qualitative analysis the expected and desired behaviors of professionals and family members were identified and described to increase the probability of success and effectiveness of a collaborative partnership. The categories raised by the family members' groups in relation to themselves were: to communicate with the professionals; to be responsible for the child's education; to keep adequate expectations; to accept the children's disability; to respect professionals. On the other hand, the family members' expectations about professionals' performance were: to communicate with family members; to communicate with other professionals; to be friendly; to separate personal problems from the professional activity; to promote student's development; to be attentive to family problems and to attempt to resolve them; to help family members keep suitable expectations; to incorporate to work suggestions provided by family members; to worry about the student out of school; to offer groups to parents; to respect students and family members; to offer orientation to family members. In their turn, the groups of professionals pointed the following categories in relation to the behaviors

they expected of the families: to communicate with the professionals; to recognize the work of the professionals; to trust the developed work; to be responsible for the child's education; to believe in the child's development; to keep adequate expectations; to question the professionals properly; to certify the child's attendance to school; to visit the school; to take part in the activities. Concerning the performance themselves, the following categories were found: to communicate with family members; to show seriousness; to be sincere; to be impartial; to respect students and family members; to be aware of family members' and students' features; to motivate the participation of family members; to gather with family members; to show the family members the activities performed; to help family members keep suitable expectations. It is expected that, with the survey and the description of the categories, the professionals responsible for the education of children with disabilities and their family members can find their bearings in the search for the establishment of an effective and successful collaborative partnership.

Key words: special education; family members; multidisciplinary team; family-school relation; collaborative partnership; children with disabilities.

1. INTRODUÇÃO

Embora haja consenso tanto na literatura quanto entre a maioria dos profissionais da área de Educação Especial sobre a importância da parceria entre a escola e família, as evidências têm apontado que ainda não há clareza sobre o que os familiares e os profissionais devem fazer para desenvolver este tipo de relação.

A parceria com os familiares é considerada importante porque, entre outros motivos, a família pode se dedicar à criança mais do que professores ou outros profissionais da escola, ela tem influência direta no ambiente estimulador imediato e pode ser, portanto, a melhor fonte de suporte para o desenvolvimento de seu membro com deficiência.

Entretanto, por força da tradição da área os profissionais continuam prestando serviços baseados em modelos centrados nas crianças e nem sempre encontram o caminho para fazer da família uma parceira.

Considerando a importância do estabelecimento de uma parceria colaborativa entre familiares e profissionais, não faz mais sentido que os profissionais continuem mantendo o foco de intervenção voltado apenas para a criança com deficiência, desconsiderando quais são as necessidades e as potencialidades apresentadas por essa família assim como as expectativas desta em relação ao desenvolvimento da criança. Sendo assim, a família deveria ser a principal parceira dos profissionais responsáveis pela educação de crianças com deficiência, deixando de ser mera informante, mas participando do planejamento do programa educacional voltado para essas crianças.

O presente estudo tem como objetivo identificar e descrever os comportamentos emitidos por profissionais que trabalham na escola e familiares de crianças com deficiência que, na perspectiva dos dois lados, são propiciadores e mantenedores de uma parceria colaborativa efetiva e bem sucedida.

Espera-se que o levantamento e a descrição das categorias de comportamentos esperados de ambas as partes (profissionais e familiares) possam contribuir na busca do estabelecimento de uma parceria colaborativa efetiva e de sucesso.

Nesta primeira parte do trabalho é apresentada a fundamentação teórica da investigação que foi traçada inicialmente a partir de uma análise das evidências apontadas

na literatura sobre as características das famílias de pessoas com deficiência. Em seguida são apresentadas as premissas da teoria sistêmica da família e suas implicações para o modelo de prestação de serviços em Educação Especial. O tópico seguinte aborda o histórico e caracteriza os modelos de atenção às famílias no âmbito da Educação Especial. A seguir são discutidos os conceitos de parceria e colaboração e suas implicações para a provisão de serviços de Educação Especial. Finalmente é apresentada uma breve revisão de pesquisas sobre o tema, a fim de caracterizar o atual estado da arte da temática, identificar os problemas da pesquisa na área, definir os objetivos e justificar as opções metodológicas adotadas no estudo.

1.1. Compreendendo as famílias das pessoas com deficiência

Com a expectativa da chegada de um bebê a família costuma fazer planos e ter sonhos para o futuro desta criança. O bebê existe, em primeiro momento, em um nível imaginário, como um projeto de vida de um casal, e até mesmo antes do crescimento do embrião, os familiares já possuem expectativas, sonhos e projetos (YANO, 1998).

Diante do nascimento de uma criança com deficiência surgem sentimentos de perda e incredulidade, às vezes, todas as fantasias e projeções, esperanças e aspirações que acompanham a espera de um filho podem ser modificadas, além de emergir a preocupação em relação ao futuro do filho, principalmente quando eles não estiverem presentes para fornecer os cuidados e a supervisão necessária (OMOTE, 1980; TERRASSI, 1993; COLNAGO, 2000; SELTZER, GREENBERG, FLOYD, PETTEE e HONG, 2001).

Gargiulo (2002) apresenta um modelo de estágios acerca das reações dos pais frente ao nascimento de um filho com deficiência, no qual cada estágio é marcado por uma variedade de sentimentos e reações dos pais, embora o autor ressalte a variabilidade nos padrões devido à situação única de cada família. O autor destaca que sentimentos e emoções provavelmente se repetem durante o ciclo de vida familiar e que nem todos os pais apresentam a seqüência de reações tal como o modelo descreve, e que os “estágios” devem ser vistos como um processo no qual os pais avançam e retornam para se ajustarem ao fato. Além disso, enquanto alguns pais não experienciam algumas das reações previstas, outros podem passar mais rapidamente por

determinados estágios que os demais, havendo ainda os casos nos quais o pai e a mãe não vivenciam, necessariamente, as mesmas reações ao mesmo tempo.

Segundo este modelo, a primeira fase inclui a reação de choque e descrédito, considerando-se que os pais freqüentemente não estão preparados para a notícia. Nesta ocasião, eles normalmente vão apresentar negação para tentar fugir da situação real, e podem evidenciar pesar pela perda do “bebê perfeito” que não nasceu, sendo que tal sentimento pode ter como conseqüência um quadro de depressão.

A segunda fase é caracterizada pela ambivalência entre momentos de total dedicação e sacrifício com momentos de rejeição. Também o sentimento de culpa pode ser experienciado na medida em que os pais se sentem responsáveis pela condição do filho. A raiva e a hostilidade, bem como a vergonha de ter um filho com deficiência, e o retiro social por temor de como os outros irão reagir, podem também ser comum.

Na terceira fase os pais buscam ajuda para tentar aceitar e enfrentar a situação de ter um filho com deficiência. A adaptação e a reorganização ocorrem na medida em que os pais ficam mais confortáveis e confiantes em relação às próprias habilidades para cuidar/educar seus filhos, sendo a aceitação e o ajustamento os objetivos perseguidos pelos pais.

Apesar de ser comum na literatura da área a teoria dos estágios, as reações das famílias frente à deficiência são complexas e não devem ser generalizadas, pois dependem de muitos fatores, alguns dos quais subjetivos ou condicionados por mecanismos de defesa dos pais; outros objetivos (por exemplo: como a notícia é dada, idade da criança, etiologia, evolução do desenvolvimento e de fatores associados); e ainda fatores sociais, tais como o clima familiar existente, a rede de suportes materiais e humanos disponíveis, etc. (YANO, 1998; PALOMINO e GONZÁLVES, 2002).

É importante considerar também que no ambiente familiar as relações existentes entre os membros proporcionam experiências diferentes para cada componente do grupo. Por isso, o nascimento de uma criança com deficiência é experienciado de uma maneira muito particular por cada membro da família.

A literatura da área aponta também que o estresse é um sentimento comum observado em famílias nas quais um dos membros apresenta deficiência e que este é um fator que assume grande importância dentro da dinâmica familiar. De acordo com Belsky (1984) e

Bronfenbrenner (2002), quando o estresse afeta um dos cuidadores principais, ele também pode afetar o desenvolvimento dos filhos de alguma forma, assim como situações estressantes na vida dos filhos podem afetar os pais.

Assim, a literatura indica que as famílias de crianças com deficiência possuem, de um modo geral, maior propensão para apresentar níveis de estresse mais elevados e maior probabilidade de desajustamento familiar, embora não seja esperado que tais famílias experimentem níveis crônicos de estresse ou inaptações que sejam permanentes (MATSUKURA, 2001). A intensidade do sentimento de estresse parece depender de vários fatores, entre eles a rede de suporte social disponível, relação marital, renda familiar e severidade da deficiência (OLSSON e HWANG, 2001).

Além de poder desencadear estresse e depressão, há ainda evidências científicas de que o nascimento de uma criança com deficiência pode modificar as relações tanto intra quanto extrafamiliares (SELTZER, GREENBERG, FLOYD, PETTEE e HONG. 2001, PALOMINO e GONZÁLVES, 2002; GARGIULO, 2002).

Diante desse quadro, momentos de crises são esperados (OMOTE, 1980, SANTOS, 1993) sendo que as crises parecem se tornar mais agudas em alguns momentos específicos. Palomino e Gonzálves (2002) destacam que as crises são ativadas e reativadas quando o filho nasce e/ou a notícia da deficiência é dada, quando a criança não obtém êxito ao ingressar na escola, quando os pais sentem dificuldade para criar e educar seu filho, quando a institucionalização torna-se inevitável ou quando a criança é excluída da sociedade.

No que diz respeito às atitudes dos pais em relação aos filhos com deficiência, são apontadas tendências para a superproteção, que pode ocorrer quando os pais sentem ansiedade ao perceberem que o filho precisa se esforçar muito para conseguir fazer algo simples (PALOMINO e GONZÁLVES, 2002). As mães podem superproteger seus filhos, por exemplo, fazendo por eles o que eles são capazes de fazer sozinhos, porque elas precisam que seus filhos dependam delas ou então por considerar menos trabalhoso fazer pela criança do que encorajar e ensinar essa criança a fazer tudo sozinha, o que em alguns casos, significaria maior quantidade de tempo gasto, exigindo das mães ou demais cuidadores mais paciência. A superproteção também pode ocorrer como uma estratégia defensiva utilizada pelos pais para disfarçar

sentimentos negativos que eles possuem em relação ao filho com deficiência (DALLABRIDA, 1996).

Além da superproteção, são também citadas na literatura as atitudes de resistência, que ocorrem quando os pais não conseguem aceitar a existência da deficiência. A resistência pode adquirir várias formas, tais como a negligência do cuidado e a elevação do nível de expectativa dos familiares, que esperam da criança mais do que ela pode fazer produzindo grande frustração e um estado de constante ansiedade. Outras formas de resistência se manifestam quando os pais buscam permanentemente medicamentos e tratamentos milagrosos com a esperança de que estes revertam o quadro apresentado pelo filho, ou quando peregrinam de especialistas em especialistas atrasando com isso o processo de educação sistemática (THOMPSON e YOUNG, 1977; PALOMINO e GONZÁLVES, 2002).

De modo geral a análise da literatura científica sobre este tema oferece um quadro de referência sobre as reações, percepções e sentimentos experienciados por famílias de crianças com deficiência, que tende para uma visão negativa sobre o impacto causado pelo nascimento de um membro com deficiência.

Entretanto, já existem vozes discordantes na literatura de alguns autores que se contrapondo a esta visão negativa, vem enfatizando a necessidade de uma mudança nesta visão viesada e estereotipada, em direção a uma percepção mais normalizante e positiva destas famílias. Hastings e Taunt (2002) oferecem uma revisão de estudos sobre as variáveis que interferem na percepção dos pais de crianças com deficiência, e ressaltam a importância das teorias sobre as percepções positivas para que os profissionais possam ajudar na adaptação dos membros da família à pessoa com deficiência.

Além das atitudes negativas caracterizadas como resistência, superproteção, rejeição e peregrinação, que já são tradicionalmente apontadas pela literatura sobre famílias, existe ainda uma outra vertente que investiga como as famílias buscam e desenvolvem meios para lidar com as conseqüências ocasionadas pela condição de ter um membro com deficiência, que são as denominadas estratégias de enfrentamento.

Os familiares fazem acomodações nos seus estilos de vida em resposta à deficiência de um dos membros da família e também alteram essas acomodações todo o tempo, conforme as necessidades da criança se modificam (SELTZER, GREENBERG, FLOYD, PETTEE e HONG,

2001). As famílias diferem tanto nos recursos que possuem para lidar com situações diversas, quanto na forma de perceber os desafios de ter como membro uma pessoa com deficiência. (MATSUKURA, 2001).

Grant e Ramcharam (2001) esclarecem que a hipótese de adaptação sugere que pessoas se ajustam no papel de cuidadores durante todo o tempo, e adquirem habilidades e competências que os ajudam a formular estratégias cada vez melhores, até mesmo quando a rede de suporte desses cuidadores estiver esgotada.

As estratégias de enfrentamento são definidas por Taanila, Syrjälä, Kokkonen e Järvelin (2002), como o processo ativo que envolve comportamentos que as famílias tentam empregar para conseguir controlar, se adaptar e lidar com situações de muito estresse. O desenvolvimento dessas estratégias requer mudanças cognitivas e esforços comportamentais constantes para administrar demandas internas e/ou externas.

Taanila, Syrjälä, Kokkonen e Järvelin (2002) sustentam que frente à deficiência do filho a maioria das famílias desenvolve estratégias de enfrentamento razoavelmente boas e são capazes de continuar suas vidas normalmente. Entretanto, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento é um processo muito individual e existem evidências sugestivas de que algumas famílias podem nunca se adaptar a essa nova situação.

Uma das variáveis importantes para que as estratégias de enfrentamento sejam utilizadas com sucesso e, conseqüentemente, o ajustamento familiar seja concretizado, é o suporte social recebido pelos familiares (MATSUKURA, 2001).

O modo como as famílias fazem uso de estratégias de enfrentamento torna clara a dinâmica familiar diante de uma nova situação a ser enfrentada. Essa dinâmica baseia-se no fato de que a família funciona como um sistema no qual um problema que atinge um dos membros afeta todos os outros.

1.2. Implicações da abordagem sistêmica no estudo da família

A teoria sistêmica é um paradigma científico do século XX aplicado amplamente para sistemas físicos, biológicos e sociais (MINUCHIN, 1985). A família é um tipo

especial de sistema que possui estruturas, padrões recorrentes e previsíveis e propriedades específicas (MINUCHIN, COLAPINTO e MINUCHIN, 1999).

Na abordagem sistêmica entende-se que o indivíduo seria a menor unidade do sistema familiar e que ele influencia os padrões familiares, tanto quanto a sua própria personalidade e seus comportamentos são influenciados pela família. Dessa forma, qualquer intervenção que vise o bem estar do indivíduo não pode basear-se apenas na história, na dinâmica e no tratamento em nível individual. É necessário considerar os indivíduos dentro do contexto de suas famílias e de sua rede social mais ampla.

No âmbito da Educação Especial é possível fazer uso da teoria sistêmica para compreender a dinâmica de funcionamento familiar assim como para planejar programas de intervenção voltados não apenas para o aluno, mas para toda a família. De acordo com Turnbull e Turnbull (1997), o uso de uma abordagem familiar sistêmica possibilita trabalhar de modo mais efetivo e colaborativo com os membros familiares o que, por sua vez, tem conseqüências positivas para o aluno. Segundo Minuchin (1985) os princípios básicos da teoria sistêmica podem ser aplicados à família da seguinte forma:

- Qualquer sistema é um todo organizado e os elementos que compõe o sistema são necessariamente interdependentes. Ao longo do tempo, a família desenvolve e mantém padrões, os quais regulam o comportamento dos membros familiares. Considerando que o indivíduo é parte de um sistema familiar organizado, ele apenas pode ser compreendido dentro de seu contexto familiar;
- Em um sistema os padrões são circulares e, conseqüentemente, a unidade do sistema é o ciclo de interação;
- Sistemas apresentam características homeostáticas que mantêm a estabilidade de seus padrões. A família possui um sistema de regulação própria que restabelece o equilíbrio familiar quando este é ameaçado;
- Sistemas são abertos e, por isso, estão sujeitos à evolução e mudança. Certos acontecimentos podem perturbar padrões estabelecidos pelo sistema de maneira que este se afasta do equilíbrio em direção à reorganização. No que diz respeito à família, esse processo provoca mudança nos padrões existentes, exploração de alternativas e o surgimento de novos padrões mais apropriados para as circunstâncias modificadas por

um evento que, em geral, são mais complexos e diferenciados. Desafios e reorganizações recorrentes são partes inevitáveis do ciclo familiar;

- Sistemas complexos são compostos por subsistemas, por exemplo, o subsistema dos pais, dos irmãos, o subsistema pais-filhos, entre outros;
- Cada subsistema tem sua própria integridade, definida por fronteiras imaginárias que separam os subsistemas uns dos outros. A integração das pessoas dentro dos subsistemas e entre os mesmos é regulada por padrões recorrentes e estáveis que são mantidos e criados pelos próprios integrantes do sistema.

A família é um pequeno grupo social, no qual os membros têm contato direto entre si, estão ligados por laços emocionais e compartilham uma história de vida (MINUCHIN, COLAPINTO E MINUCHIN, 1999). Como um pequeno grupo social que possui características e necessidades próprias, um evento capaz de alterar o equilíbrio familiar, como o nascimento de uma criança com deficiência, por exemplo, irá afetar também todos os subgrupos menores que o compõe (OMOTE, 1980; TURNBULL e TURNBULL, 1997).

Os padrões culturais da sociedade, a subcultura a qual o indivíduo pertence, assim como a comunidade local, produzem influência sobre o indivíduo com deficiência. Porém, “a família do indivíduo é o principal agente intermediário através do qual essas unidades sociais mais vastas exercem suas influências sobre o indivíduo” (TELFORD e SAWREY, 1976, p. 130).

Frente à importância de entender a família como um sistema, Omote (1980) defende que um plano de intervenção adequado não deveria ser baseado somente na situação particular da criança com deficiência, mas sim na situação familiar global porque, do contrário, essa intervenção “pode até mesmo criar ou aumentar as frustrações e insatisfações nos pais e irmãos dessa criança” (p. 34), acentuando os conflitos e as tensões que possam já existir nas relações familiares.

1.3. Atenção a famílias na educação especial

Sigolo (1994) e Colnago (2000) descrevem que, no período entre a década de 70 até a metade da década de 80, a tendência dos estudos e programas de intervenção em

Educação Especial voltado para os familiares tinha como objetivo tornar os pais agentes de treinamento para seus filhos com deficiência, ignorando-se assim a necessidade de desenvolvimento pessoal dos próprios pais.

No final da década de 80 e início da década de 90, os programas de intervenção passaram a considerar com maior ênfase o processo interacional pais-filhos. Os pais deixaram de ser treinados para ensinar habilidades aos seus filhos e passaram a receber orientações sobre o modo de interagir com seus filhos e como aprimorar suas estratégias de interação de modo a promover o desenvolvimento da criança com deficiência (SIGOLO, 1994).

Da abordagem centrada na criança passou-se à defesa da abordagem centrada na família, que busca trabalhar junto com esta os problemas que a criança apresenta, tentando ajudar não apenas as crianças, mas a ambos. De acordo com Bruder (2000), o modelo de trabalho centrado na família envolve três objetivos: enfatizar mais as forças apresentadas pelos familiares do que os seus déficits; promover na família a escolha e o controle e desenvolver uma relação de colaboração entre profissionais e familiares.

Paniagua (2004) descreve alguns modelos de relação profissional que orientam a intervenção com famílias. Tais modelos são “relativos à ideologia, à divisão de poder, à participação e ao tipo de relação interpessoal que se estabelece entre pais e profissionais” (p. 338). Os modelos apontados são os seguintes:

- *Modelo de expert*: os profissionais detêm o conhecimento sobre a criança e também o poder de decisão sobre as medidas a serem adotadas, sendo que, aos pais, resta confiar as decisões e a educação de seus filhos aos especialistas. Dessa forma, uma relação de forte dependência dos pais em relação aos profissionais é estabelecida. Os familiares são apenas fonte de informação e suas preocupações, opiniões, necessidades e sentimentos não são objetos de intervenção;
- *Modelo do transplante*: há a tentativa de transplantar o papel dos profissionais para os pais que passam a ser co-educadores em casa, ocupando uma função essencial no tratamento ou no desenvolvimento do programa educativo do filho. Também nesse modelo, são os profissionais que selecionam os conteúdos das intervenções e a maneira

como elas serão realizadas, mas eles têm o papel de transmitir seu conhecimento e habilidades aos pais;

- *Modelo do usuário*: considera-se importante atender às necessidades e às prioridades dos pais, assim como ajudá-los a desenvolver estratégias para se adaptar a deficiência do filho. Os pais deixam de ser sujeitos passivos e assumem o papel de protagonistas no processo de adaptação e de resposta às necessidades do filho. Faz parte desse modelo a negociação, ou seja, a busca de soluções consensuais entre família e profissional, embora as decisões relativas à criança caibam aos pais. O objetivo dos profissionais é fazer com que os pais se sintam cada vez mais competentes e capazes de educar seus filhos e também estabelecer uma relação de igualdade com os familiares;
- *Modelo de negociação*: maior atenção é dada aos aspectos contextuais e institucionais que regulam a relação entre família e profissionais e que tornam a colaboração mais exequível. Este modelo também enfatiza a opinião e os interesses dos pais, mas busca um equilíbrio maior entre pais e especialistas, partindo do pressuposto que ambos têm conhecimento e experiência para tomar decisões relativas à criança.

Essa parceria com os pais é atualmente vista como importante porque eles se dedicam mais a seus filhos do que professores ou outros provedores de serviços, tanto em termos de tempo quanto emocionalmente (GARGIULO, 2002). Além disso, os pais são capazes de proporcionar para seus filhos um ambiente estimulador (ROSSIT, 1997).

Assim, a participação dos pais em programas de intervenção para crianças com deficiência deve ser buscada, e Hamill (1987) especifica os seguintes propósitos para o trabalho dos profissionais:

- fornecer apoio emocional aos pais;
- facilitar a compreensão do diagnóstico da criança;
- ajudar os pais a desenvolverem expectativas apropriadas em relação ao filho;
- auxiliar os pais na criação de um ambiente domiciliar no qual a criança sinta-se segura, competente e capaz de organizar-se;
- ajudar os pais a arranjar a rotina diária de modo a garantir maior integração e desenvolvimento da criança;

- fornecer orientações aos pais para que eles possam ensinar certas habilidades para seus filhos.

Santos (1993) identifica como benefícios da intervenção com as famílias de crianças com deficiência a melhoria na vida cotidiana da mãe; a facilitação do trabalho dos profissionais; a divisão de responsabilidades das mães com outros membros da família e as alterações no comportamento da criança.

Aiello (2002) concorda que há muitos benefícios em se estabelecer uma parceria efetiva entre família e profissionais. A família seria mais bem informada em relação aos seus direitos, responsabilidades e recursos, ficaria mais esclarecida sobre a deficiência da criança ou jovem, aprenderia a ensinar habilidades e a manter as que já foram aprendidas. No caso dos profissionais, estes poderiam adquirir mais conhecimento sobre as características positivas e as necessidades da família e da criança.

Um bom relacionamento entre pais e profissionais proporciona melhor compreensão das necessidades, interesses e possibilidades da criança, seleção das áreas de interesse e esforço, troca de informações e novos âmbitos de ação, potencialização de modos de atuação coerentes, criação de novas formas de reforço, atividade e vínculos afetivos e, por fim, manifestação de sentimentos, atitudes e pontos de vista (PALOMINO e GONZÁLVES, 2002).

Entretanto, embora haja um consenso sobre a importância da parceria entre familiares e profissionais, existem alguns obstáculos para que ela seja alcançada. Um desses obstáculos é, segundo Minuchin, Colapinto e Minuchin, (1999), o fato de que muitos profissionais, ao focalizarem sua ação no indivíduo, consideram o atendimento às famílias um trabalho extra que pode ser dispensado para reduzir a sobrecarga de trabalho. Assim, a atenção às famílias na prática nem sempre é tida como fundamental e os profissionais não são incentivados a mudar essa situação.

No Brasil, como destaca Colnago (2000), a maioria dos profissionais em educação, embora concorde que o trabalho com a família seja fundamental, ainda não tem clareza sobre como e quando este trabalho deveria ser realizado. Araújo (2001) também apontou que, na nossa realidade, o papel da família como colaboradora não está desenvolvido a contento.

De acordo com Aiello (2002), as queixas mais freqüentes que os pais apresentam em relação aos profissionais são: falta de tempo; falta de transporte; dificuldade em compreender a linguagem técnica utilizada pelos profissionais que atendem seu filho; sentimento de inferioridade em relação aos profissionais; falta de conhecimento sobre a deficiência que o filho apresenta e suas conseqüências; dúvidas sobre de que modo eles e os profissionais podem ajudar a criança. Segundo a autora, os profissionais, por outro lado, se queixam da apatia ou indiferença dos pais; da falta de tempo; do não reconhecimento do trabalho realizado por eles em benefício de seus filhos.

Santos (1993) realizou estudo entrevistando profissionais de diferentes instituições. Os resultados indicaram que, em sete instituições que realizam trabalho sistemático com os pais, os profissionais relataram como dificuldades para realizar intervenções com a família: o não comparecimento da família às reuniões, o que ocasionava a interrupção do trabalho realizado; falta de recursos humanos; despreparo dos profissionais quanto à atuação com famílias; diferença entre os objetivos da instituição, dos profissionais e das famílias.

1.4. Parceria e colaboração entre famílias e profissionais da educação especial

Na área de Educação Especial, cresce o número de estudos embasados na idéia do trabalho colaborativo, que pressupõe que profissionais em geral não devem trabalhar sozinhos, mas sim em equipes compostas por um grupo de indivíduos cujas propostas ou funções são derivadas para uma filosofia comum e alcance de objetivos mútuos (MADDUX, 1988).

Talvez uma das mudanças mais desafiadoras para os profissionais na perspectiva da colaboração seja deixar de exercer um papel que foi tradicionalmente individual e passar para uma atuação que exige compartilhar metas, decisões, instruções, responsabilidades, avaliação da aprendizagem e resoluções dos problemas (MENDES, 2006).

O poder das equipes colaborativas encontra-se na sua capacidade para fundir habilidades únicas de educadores talentosos, para promover sentimentos de interdependência positiva, desenvolver habilidades criativas de resolução de problemas, promover apoio mútuo e compartilhar responsabilidades. O trabalho colaborativo para ser

significativo requer apoio mútuo, respeito, flexibilidade e uma partilha dos saberes. Nenhuma das partes deve considerar-se melhor que a outra (WOOD, 1998).

Para Kaye (1991) *colaborar* (co-labore) significa trabalhar junto, que implica no conceito de objetivos compartilhados e uma intenção explícita de somar algo e criar alguma coisa nova ou diferente por meio da *colaboração*, se contrapondo a uma simples troca de informação ou transmissão de instruções.

Ser colaborativo, segundo Turnbull e Turnbull (1997), é partilhar recursos entre indivíduos, trabalhar em conjunto com outras pessoas e criar um contexto que intensifique a ação coletiva. Em relação à família, os autores definem a colaboração como um processo dinâmico de reunir recursos familiares para que os mesmos sejam utilizados em um contexto coletivo de tomada de decisões.

De acordo com Davies e Hall (2005), verdadeiros parceiros utilizam a negociação e tomam decisões em conjunto para alcançar uma perspectiva partilhada ou decisões conjuntamente concordadas em questões que preocupam ambos.

No processo de colaboração, familiares e profissionais devem estabelecer uma parceria de igualdade, sendo que a colaboração afetará tanto o aluno e sua família como a atividade profissional. Algumas vezes a opinião dos familiares irá prevalecer e outras não, pois a colaboração requer que um conjunto de pessoas esteja envolvido em promover experiências educacionais de sucesso aos alunos. (TURNBULL E TURNBULL, 1997). Dessa forma, o processo de colaboração pode envolver familiares, alunos com deficiência, colegas de classe, professores administradores e provedores de serviços relacionados.

Na parceria, diferentes formas de colaboração entre família e profissionais podem ser colocadas em prática tais como as apontadas por Paniagua (2004) descritas a seguir:

- intercâmbio de informações → troca de informações entre familiares e profissionais por meio de diferentes meios, tais como: questionários enviados aos pais, conversas cotidianas nos horários de entrada e saída da escola, informações por escrito, entrevistas de acompanhamento, informes de avaliação e reuniões de pais;
- atividades em casa → considerando que a continuidade do trabalho entre profissionais e a família potencializa o efeito das intervenções realizadas e contribui para que a criança experiencie coerência entre seus dois ambientes de referência, algumas atividades para

serem realizadas em casa podem ser sugeridas aos familiares. Tais atividades podem envolver pautas de controle de conduta, sistemas alternativos e estimuladores de comunicação, pautas posturais e exercícios físicos, hábitos de autonomia pessoal, atividades complementares à escola e desenvolvimento de tarefas escolares;

- participação em atividades → a participação devidamente organizada dos pais em atividades propostas pelos profissionais possibilita abertura e transparência. Além disso, o envolvimento direto dos pais torna possível a criação de espaços de formação prática que facilitam a continuidade das atividades em casa. No entanto, como nem todos os pais se sentem capacitados para esse tipo de colaboração, é preciso ter cuidado para que esse tipo de experiência não faça com que os pais se sintam incompetentes em lidar com seu filho e com outras crianças. A participação dos pais pode ser esporádica na escola ou na sala de aula ou pode ser periódica em atividades com as crianças da escola. Além disso, os pais podem participar de órgãos de gestão assumindo funções administrativas. Nesse caso, os familiares podem defender seus direitos e os direitos da criança com deficiência.

Por meio da parceria colaborativa pode-se empoderar familiares, o que significa devolver-lhes o poder de dizer o que querem, de ter motivação para fazerem o que querem e ter conhecimento e habilidade para transformar a motivação em uma ação específica, tendo em vista a realização de um objetivo (TURNBULL e TURNBULL, 1997).

A motivação está relacionada com quatro elementos: a auto-eficácia (crença na própria capacidade), percepção de controle (sentimento de ser capaz de influenciar os acontecimentos), esperança e persistência em perseguir objetivos. Além da motivação, é necessário que as famílias apresentem conhecimento sobre serviços, maneiras de educar os filhos, natureza da deficiência que o filho apresenta, recursos da comunidade e direitos legais. Por sua vez, as habilidades relacionadas com o empoderamento são habilidades de resolução de problemas, ou seja, habilidades para estabelecer e implementar um plano para alcançar as metas estabelecidas apesar das dificuldades, habilidades de enfrentamento (adaptar-se a novos eventos e desenvolver estratégias para lidar com esses eventos) e habilidades de comunicação (TURNBULL E TURNBULL, 1997).

Segundo os mesmos autores, quando uma parceria colaborativa é estabelecida e um dos resultados dessa parceria é o empoderamento dos familiares e profissionais, ambos experienciam sucesso porque ambos conseguem alcançar o que querem e necessitam. Dessa forma, familiares e profissionais tornam-se mutuamente empoderados.

1.5. Breve revisão de estudos sobre a parceria entre profissionais e familiares

De modo geral, os estudos sobre o trabalho colaborativo têm-se multiplicado muito, a partir da constatação de sua efetividade para o enfrentamento de problemas dos mais diversos (administrativos, pedagógicos e comportamentais). Além disso, esse tipo de estratégia foi também comprovada como muito eficaz para promover o desenvolvimento profissional e pessoal de educadores.

Alguns estudos têm focado os obstáculos e dificuldades no estabelecimento dessa parceria (DUNST, 2000; WINTON, 2000; BLUE-BANNING, SUMMERS, FRANKLAND, NELSON E BEEGLE, 2004). Segundo Dunst (2000) um dos obstáculos para a implementação de uma parceria colaborativa com os pais pode ser a dificuldade em definir os elementos que devem compor essa parceria para que ela tenha sucesso. Winton (2000) também destaca que a falta de conhecimento sobre que componentes devem estar presentes na parceria colaborativa entre família e profissionais, impede a implementação de programas que visem à promoção de práticas efetivas para estabelecer esta parceria.

Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004) também consideram que a implementação de uma parceria colaborativa é difícil porque os profissionais não sabem, de maneira operacional, o que é esperado deles. Os autores consideram que, se profissionais e familiares conhecessem o significado de fatores tais como respeito mútuo e confiança, as diretrizes para a formação da parceria entre profissionais e familiares seriam melhor estabelecidas. Para tanto, seria necessário conhecer que comportamentos são esperados de ambas as partes, em relação aos parceiros.

Alguns estudos têm se dedicado a tarefa de tentar desvendar os componentes da parceria colaborativa entre profissionais e familiares (MCWILLIAM, TOCCI E HARBIN, 1998; DINNEBEIL, HALE E RULE, 1999; NELSON, SUMMERS E TURNBULL, 2004;

KASAHARA E TURNBULL, 2005; BLUE-BANNING, SUMMERS, FRANKLAND, NELSON E BEEGLE, 2004).

Com o objetivo de examinar práticas de serviços centrados na família, McWilliam, Tocci e Harbin (1998) entrevistaram seis profissionais provedores de serviços de Educação Especial (terapeuta ocupacional, assistente social, professores de sala de aula, professores domiciliares, terapeuta desenvolvimental e professor de educação especial). Foi realizada uma entrevista individualizada com cada profissional, com duração de aproximadamente uma hora e meia. Após transcrição e categorização das entrevistas foram levantados quatro temas relativos às atitudes dos profissionais em interações com familiares:

- orientação familiar;
- positividade (pensar o melhor sobre os pais sem julgá-los);
- sensibilidade (colocar-se no lugar dos pais);
- amizade (tratar os pais como amigos).

Dinnebeil, Hale e Rule (1999), realizaram um estudo com o objetivo de explorar a percepção de pais e coordenadores de serviço sobre práticas que influenciam na colaboração. Participaram do estudo 397 pais de crianças com deficiência e 226 coordenadores de serviços de estimulação precoce. Foram distribuídos questionários aos participantes contendo questões sobre dados demográficos, 78 questões fechadas sobre variáveis associadas com a relação de colaboração entre família e profissionais e quatro questões abertas sobre as variáveis que poderiam influenciar a relação colaborativa entre profissionais e familiares. Por meio da análise das respostas dos participantes foi possível identificar cinco categorias:

- filosofia e clima do programa e também como o programa era percebido pelos pais e funcionários;
- maneira pela qual o serviço de estimulação precoce era oferecido para as crianças e seus familiares;
- equipe, que diz respeito ao modo como a equipe de estimulação precoce trabalhava e como os membros da equipe atuavam em conjunto;
- políticas e práticas administrativas;
- comunidade.

Familiares e profissionais também foram o alvo do estudo de Nelson, Summers e Turnbull (2004). O objetivo do estudo foi levantar a opinião de familiares e educadores sobre a relação e sobre as regras e os limites dessa relação entre os mesmos. Para tanto, foram conduzidos grupos focais e entrevistas individuais com familiares de crianças com deficiência (pais biológicos e adotivos, avós e irmãos) e com profissionais (administradores e provedores diretos de serviços). Foram identificados três temas chave relatados pelos participantes sobre a relação entre família e profissionais:

- acessibilidade/disponibilidade;
- extensão de responsabilidade;
- relação dual.

Grupos focais e entrevistas individuais também foram utilizados no estudo de Kasahara e Turnbull (2005). O estudo teve como objetivo levantar informações sobre o significado da parceria entre família e profissionais de acordo com a perspectiva de mulheres japonesas mães de crianças com deficiência. Participaram do estudo 30 mulheres japonesas, com idade entre 31 e 50 anos, mães de crianças com deficiência, com idade entre três e treze anos, que interagem com frequência com os profissionais responsáveis pela educação de seus filhos. Os dados coletados permitiram identificar quatro temas que representaram as preferências e expectativas das participantes em relação à parceria entre família e profissional. Os temas foram:

- qualidade da relação entre criança e profissional, ou seja, como os profissionais percebem e lidam com crianças com deficiência;
- significado dos serviços e cuidados oferecidos pelos profissionais, que diz respeito à como os profissionais percebem os serviços e cuidados que eles oferecem para crianças com deficiência e seus familiares;
- princípios da interação entre famílias e profissionais;
- prioridades familiares relativas ao empoderamento e à orientação educacional.

Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004), investigaram a parceria colaborativa entre profissionais e familiares de pessoas com deficiência, com o objetivo de descrever os comportamentos emitidos por profissionais que são indicativos de uma parceria colaborativa, tanto na perspectiva de profissionais quanto dos familiares. O

estudo foi realizado em Kansas, Carolina do Norte e Louisiana e contou com a participação de 137 membros familiares (avós, pais biológicos e adotivos, irmão e oito indivíduos com deficiência) e 53 profissionais (administradores, provedores de serviços, educadores, profissionais da área da saúde entre outros). Foram compostos 34 grupos focais e, no caso de participantes com proficiência limitada em inglês, foram realizadas entrevistas individuais ao invés dos grupos, como procedimento de coleta de dados. Tanto as reuniões dos grupos focais como as entrevistas foram direcionadas por um protocolo de entrevistas.

No caso dos grupos focais foram realizadas duas reuniões. Na primeira reunião foi pedido para os participantes pensarem em exemplos concretos de parcerias de sucesso entre profissionais e familiares e também para que descrevessem os fatores responsáveis por essa parceria. Da mesma forma, foi pedido para os participantes pensarem em exemplos de parcerias mal sucedidas. Para a segunda reunião com os grupos focais foi elaborada uma lista contendo os temas resultantes do primeiro encontro. Foi pedido então para que todos participantes reagissem aos temas, comentassem a precisão e a relevância dos mesmos, e que sugerissem fatores adicionais que não haviam sido citados para ampliar a compreensão do significado dos temas identificados.

As entrevistas e as reuniões com os grupos focais foram transcritas e a partir da leitura e codificação das transcrições, 39 categorias foram obtidas e organizadas em seis temas amplos:

- comunicação;
- compromisso;
- igualdade ou reciprocidade entre os familiares e os profissionais;
- habilidades;
- confiança;
- respeito.

Para cada um dos temas foi possível descrever os comportamentos que devem ser emitidos por profissionais para que os componentes de uma parceria de sucesso sejam alcançados. Tais descrições foram apresentadas separadamente, contemplando tanto a perspectiva dos profissionais, quanto a dos familiares.

Assim, considerando a necessidade de implementar programas de atenção voltados não apenas para a criança com deficiência, mas também para toda a família dessa criança, pareceu necessário identificar e descrever previamente, considerando-se a realidade brasileira, quais seriam os elementos indicativos de uma parceria colaborativa bem sucedida na percepção de profissionais e familiares.

O presente estudo consistiu numa proposta semelhante ao estudo de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004), tendo sido introduzidas três modificações:

- a) foram identificados e descritos os componentes de uma parceria colaborativa enfocando também os comportamentos que devem ser emitidos pelos familiares;
- b) os grupos focais foram compostos por profissionais que estavam diretamente relacionados à educação de crianças com deficiência;
- c) o delineamento envolveu quatro reuniões com os grupos focais e não apenas duas, tendo sido introduzida uma etapa adicional de reuniões, para coletar dados sobre as reações dos participantes às informações levantadas no grupo dos parceiros.

Concluindo, foi estabelecido como objetivo do estudo, identificar e descrever os comportamentos dos profissionais que trabalham na escola 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).

2. MÉTODO

O estudo é baseado na abordagem qualitativa de pesquisa e envolveu entrevista com base na técnica dos grupos focais porque ela permite que um volume expressivo de informações seja gerado em um curto espaço de tempo (GONDIM, 2003). Segundo Morgan (1997), "os grupos focais trazem à tona aspectos que não seriam acessíveis sem a interação grupal" (p. 158). O mesmo autor define o grupo focal como uma técnica de pesquisa na qual dados de natureza verbal são coletados por meio de interações grupais ao se discutir um tópico sugerido pelo pesquisador. Assim, o uso da técnica possibilita a formulação de teorias, o teste de hipóteses e o aprofundamento do conhecimento sobre um tema específico (MORGAN 1997).

De acordo com Gatti (2005), a técnica do grupo focal está cada vez mais presente em pesquisas sociais de abordagem qualitativa. Esta técnica começou a ser utilizada como técnica de pesquisa em marketing na década de 20 e, em 1950, foi utilizada para estudar as reações das pessoas à propaganda de guerra. A técnica do grupo focal foi muito utilizada nas décadas de 70 e 80 na pesquisa em comunicação, na avaliação de materiais diversos ou de serviços, em estudos sobre a recepção de programas de televisão ou filmes e em processos de pesquisa-ação.

Embora o grupo focal fosse utilizado para levantamento de dados, essa técnica se desenvolveu como técnica de pesquisa somente no final do século XX. Foi no início da década de 80 que a técnica do grupo focal começou a ser adaptada à investigação científica. Atualmente, no Brasil, o grupo focal é empregado com maior frequência pela área da saúde, mas seu uso está sendo ampliado para o campo da psicologia, da educação, do serviço social e da sociologia (GATTI, 2005).

Os grupos focais podem ser classificados, de acordo com Morgan (1997), em três modalidades: grupos auto-referentes; grupos focais como uma técnica complementar; grupos focais como uma proposta multi-métodos qualitativos¹. No presente estudo foi

¹ Os grupos focais assumem o papel de técnica complementar quando são utilizados como estudos preliminares na avaliação de programas de intervenção e construção de questionários e escalas. Por sua vez,

utilizada a modalidade de grupos auto-referentes, na qual os grupos focais são utilizados como principal fonte de dados, visando explorar áreas pouco conhecidas, aprofundar e definir questões de áreas bastante conhecidas, responder perguntas de pesquisa, investigar questões de natureza cultural e avaliar opiniões, atitudes, experiências e perspectivas.

O delineamento envolveu duas etapas e quatro grupos que participaram de quatro reuniões cada um, totalizando 16 reuniões de coleta de dados. As reuniões foram distribuídas em duas etapas, havendo em cada etapa duas reuniões para cada grupo, sendo a primeira considerada entrevista inicial e a segunda, uma repetição na forma de entrevista recorrente a fim de aprofundar a natureza dos dados coletados.

Na primeira etapa, o objetivo foi o de identificar e descrever, na perspectiva isolada dos dois parceiros (familiares e profissionais), tanto os comportamentos dos profissionais que trabalham na escola, quanto os dos familiares de crianças com deficiência que seriam propiciadores e mantenedores de uma parceria colaborativa bem sucedida.

Na segunda etapa, o objetivo foi o de trocar informações e coletar as reações dos grupos parceiros, sendo que os familiares puderam conhecer e reagir às opiniões de profissionais e estes últimos, por sua vez, também puderam conhecer e reagir às opiniões dos pais.

2.1. Participantes

O contato com as escolas foi realizado, inicialmente, pelo telefone. Foram marcadas reuniões com cada uma das diretoras das escolas e, em tais reuniões, foi explicado o tema e o objetivo do estudo assim como o procedimento de coleta de dados. Uma cópia do projeto foi entregue para as diretoras para apreciação. Mediante o aceite das diretoras, os familiares foram convidados a participar por meio de carta enviada pela pesquisadora no caderno de comunicação dos alunos e os profissionais receberam o convite verbal por meio da direção da escola.

na técnica dos grupos focais como uma proposta multi-métodos os resultados alcançados com os grupos são integrados com os resultados advindos da observação participante e da entrevista em profundidade (Morgan, 1997).

Foram recrutados 31 participantes, sendo 13 familiares (11 mães e duas avós) de crianças com deficiência com idade entre zero e seis anos, e 18 profissionais responsáveis pela educação de crianças com a mesma faixa etária. O recrutamento foi realizado por conveniência, ou seja, fizeram parte dos grupos os familiares e profissionais que concordaram em participar.

Os 31 participantes foram divididos em quatro grupos focais, sendo dois grupos focais independentes compostos exclusivamente por profissionais (PROF1 e PROF2) e dois grupos, também independentes, compostos exclusivamente por familiares (FAM1 e FAM2).

Convencionalmente, o número de participantes que compõe o grupo focal deve variar entre seis e dez pessoas, pois grupos numerosos limitam a participação, restringem as oportunidades de trocas de idéias e impedem que as questões propostas sejam discutidas com profundidade. Por outro lado, o grupo não pode ser excessivamente pequeno, pois isso limitaria a troca de informações entre os participantes assim como a interação entre eles (GATTI, 2005).

Tanto o grupo PROF1 (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8 e P9) quanto o PROF2 (P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17 e P18), foram compostos por nove participantes. Dos grupos dos familiares, FAM1 foi composto por seis participantes (F1, F2, F3, F4, F5 e F6) e FAM2 por sete participantes (F7, F8, F9, F10, F11, F12 e F13).

Os Quadros 1 e 2 apresentam, respectivamente, as características dos profissionais e dos familiares que participaram do estudo.

A idade dos profissionais participantes variou entre 20 e 54 anos, com média de 30,8 anos para PROF1, e entre 22 e 56, com média de 39,2 anos para PROF2. Em relação ao gênero, havia apenas dois participantes no grupo PROF1 e um no PROF2 que eram do sexo masculino.

Grupos	Participantes	Idade	Profissão	Sexo	Tempo de experiência na área
P R O F 1	P1	20	Monitora de sala	Feminino	3 meses
	P2	21	Monitora de sala	Feminino	3 anos
	P3	29	Monitora de sala	Feminino	2 anos
	P4	54	Pedagoga	Feminino	3 anos
	P5	22	Pedagoga	Feminino	2 anos
	P6	22	Educador físico	Masculino	6 meses
	P7	45	Psicopedagoga	Feminino	5 anos
	P8	24	Pedagogo	Masculino	4 anos
	P9	40	Psicóloga	Feminino	1 ano
P R O F 2	P10	22	Cirurgiã dentista	Feminino	2 anos
	P11	49	Assistente social	Feminino	8 anos
	P12	35	Assistente social	Feminino	4 anos
	P13	51	Coordenadora pedagógica	Feminino	20 anos
	P14	49	Terapeuta ocupacional	Feminino	22 anos
	P15	56	Pedagoga	Feminino	13 anos
	P16	31	Educador físico	Masculino	8 anos
	P17	25	Fisioterapeuta	Feminino	2 anos
	P18	35	Professora de dança	Feminino	14 anos

Quadro 1: caracterização dos profissionais dos grupos PROF1 e PROF2

Em relação às profissões exercidas pelos participantes, houve maior variação no grupo PROF2 e, no geral, as profissões encontradas foram: monitoras de sala (três alunas do curso de Pedagogia que auxiliavam a professora em sala de aula), quatro pedagogos, dois educadores físicos, duas assistentes sociais e um profissional de cada profissão a seguir: psicopedagoga, psicóloga, cirurgiã dentista, coordenadora

Grupos	Partici pante	Idade	Profissão	Grau de instrução	Estado civil	Renda familiar (nº de salários mínimos)	Idade do filho com deficiência	Deficiência do filho
F A M 1	F1	33	dona de casa	ensino médio completo	casada	entre 0 e 2	6	Síndrome de Down
	F2	34	dona de casa	ensino fundamental completo	casada	entre 2 e 4	6	Paralisia cerebral e Síndrome de West
	F3	27	dona de casa	ensino fundamental incompleto	divorciada	entre 2 e 4	6	Paralisia cerebral
	F4	46	dona de casa	ensino fundamental incompleto	união estável	entre 0 e 2	5	Síndrome de Down
	F5	50	dona de casa	ensino fundamental incompleto	divorciada	entre 2 e 4	3	Síndrome de Costello
	F6	35	dona de casa	ensino médio completo	casada	entre 0 e 2	5	Paralisia cerebral
F A M 2	F7	26	dona de casa	ensino fundamental incompleto	união estável	entre 2 e 4	6	Síndrome de Down
	F8	42	dona de casa	ensino fundamental incompleto	casada	entre 2 e 4	6	Deficiência intelectual
	F9	30	dona de casa	ensino fundamental incompleto	casada	entre 2 e 4	6	Síndrome de Down
	F10	35	trabalhadora rural	ensino fundamental incompleto	solteira	entre 0 e 2	5	Deficiência visual
	F11	58	dona de casa	ensino fundamental completo	casada	entre 6 e 8	6	Síndrome de Down
	F12	30	dona de casa	ensino fundamental incompleto	casada	entre 0 e 2	4	Deficiência intelectual
	F13	27	dona de casa	ensino fundamental incompleto	casada	entre 0 e 2	5	Paralisia cerebral

Quadro 2: caracterização dos familiares dos grupos FAM1 e FAM2

pedagógica, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e professora de dança. O tempo de experiência dos participantes na área variou entre três meses e 22 anos.

As participantes do grupo FAM1 eram mães de crianças com deficiência, com exceção da participante F5 que era avó. Conforme pode ser observado no Quadro 2, a idade das participantes variou entre 27 e 50 anos, com média de 37,5 anos. Todas eram donas de casa. Em relação ao grau de escolaridade, três tinham ensino fundamental incompleto (F3, F4 e F5), uma tinha ensino fundamental completo (F2), e duas completaram o ensino médio (F1 e F6). Quanto ao estado civil, três eram casadas (F1, F2 e F6), duas eram divorciadas (F3 e F5) e uma mantinha união estável (F4). A renda familiar variou entre zero e quatro salários mínimos. No que diz respeito à criança com deficiência (filhos e neto no caso de F5), a idade variou entre três e seis anos, e os diagnósticos relatados foram: Síndrome de Down, Paralisia Cerebral, Síndrome de West e Síndrome de Costello.

Quanto ao grupo FAM 2, seis participantes eram mães de crianças com deficiência e uma participante (F11) era avó. A idade das participantes variou entre 26 e 58 anos, com média de 35,4 anos. Quanto ao grau de escolaridade, F11 tinha ensino fundamental completo e as demais, ensino fundamental incompleto. A renda familiar variou entre zero e dois salários mínimos para as participantes F10, F12 e F13, entre dois e quatro salários mínimos para F7, F8 e F9 e entre seis e oito para F11. Em relação às crianças, a idade variou entre quatro e seis anos, e os diagnósticos relatados foram: Síndrome de Down, Deficiência Intelectual, Deficiência Visual e Paralisia Cerebral.

Em relação às características dos pais das crianças (ver a descrição no Anexo I), no grupo FAM1 a idade variou entre 27 e 53 anos. As profissões relatadas foram servente, motorista, pedreiro, autônomo e metalúrgico. Quanto ao grau de instrução, um dos pais completou o ensino fundamental e quatro tinham ensino fundamental incompleto. A participante F3 não soube fornecer as informações descritas sobre o pai de seu filho.

No grupo FAM2 a idade dos pais das crianças variou entre 24 e 45 anos. Foram relatadas as profissões de autônomo, motorista, torneiro mecânico, ajudante geral e analista de sistemas. Em relação ao grau de instrução, dois dos pais completaram o ensino fundamental completo, quatro tinham o ensino fundamental incompleto e um dos pais tinha nível superior de escolaridade.

2.2. Local

As reuniões com os grupos foram conduzidas em três escolas especiais, localizadas em três diferentes cidades do interior do estado de São Paulo. A coleta de dados foi realizada nas escolas que concordaram em participar do estudo, ou seja, o método de seleção do local foi efetuado por conveniência.

O Quadro 3, apresenta a descrição dos grupos, escolas e seus respectivos municípios. O grupo PROF1 foi conduzido na cidade A, os grupos PROF2 e FAM1 na cidade B e o grupo FAM2 foi realizado na cidade C. A escolha de escolas especiais como local de coleta de dados foi por questões pragmáticas, para facilitar o recrutamento dos participantes.

Municípios	Profissionais		Familiars	
	PROF1	PROF2	FAM1	FAM2
A	X			
B		X	X	
C				X

Quadro 3: Municípios nos quais foram recrutados os grupos de participantes.

As escolas das cidades B e C eram especiais de natureza filantrópica que atendiam especificamente crianças com diagnóstico de deficiência intelectual. A escola especial do município B contava com uma equipe de profissionais composta por professores, assistente social, psicólogo, dentista, educador físico, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga e fisioterapeuta. Por sua vez, a equipe de profissionais da escola especial do município A era composta por professores, fisioterapeuta, educador físico, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e assistente social.

A escola da cidade A era uma escola especial particular que atendia crianças com diagnóstico de autismo. Compunham a equipe de profissionais professores, monitores de sala de aula (alunos do curso de Pedagogia), psicóloga, educador físico e psicopedagoga.

O local dos encontros foi planejado de modo a favorecer a interação entre os participantes. Para tanto, os participantes foram dispostos em cadeiras organizadas em forma de semicírculo.

2.3. Material

Os materiais utilizados foram: filmadora, fitas VHS, e roteiro semi-estruturado de entrevista para os grupos (ver anexo II e III). O roteiro foi baseado no instrumento utilizado no estudo de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004).

2.4. Procedimento de coleta de dados

A pesquisadora assumiu o papel de moderadora nos grupos focais. Segundo Morgan (1997), a função principal do moderador é facilitar o processo de discussão, procurando explorar a máxima variedade de tópicos relevantes sobre o assunto e promover uma discussão produtiva. Para tanto, o moderador deve intervir apenas para introduzir novas questões, facilitar o processo e também evitar que assuntos importantes sejam levantados ao final do grupo e as discussões tenham que ser encerradas em um momento importante.

Gatti (2005) considera que o papel do moderador consiste em

"Introduzir o assunto, propor algumas questões, ouvir, procurando garantir, de um lado, que os participantes não se afastem muito do tema e, de outro, que todos tenham a oportunidade de se expressar, de participar" (p. 30).

Segundo a autora, o moderador deve assumir uma postura não diretiva, permitindo que o grupo desenvolva uma comunicação sem interferências indevidas, como por exemplo, intervenções afirmativas ou negativas, opiniões particulares e conclusões. Porém, espera-se que o moderador realize encaminhamentos em relação ao tema e intervenções que facilitem trocas entre os participantes. Também é esperado que o moderador mantenha o foco do grupo nos objetivos da pesquisa. Finalmente, cabe ao moderador criar condições para que o grupo "explícite pontos de vista, analise, infira, faça críticas, abra perspectivas diante da problemática para o qual foi convidado a conversar coletivamente" (p. 09).

O Quadro 4 sintetiza o delineamento do estudo, que envolveu duas etapas, com duas reuniões em cada etapa para cada um dos quatro grupos, e os respectivos dados coletados em cada uma das reuniões, as denominadas "listas".

ETAPA 1: Levantamento dos componentes			
1ª rodada de reuniões			
PROF1 ↓ lista A	PROF2 ↓ lista B	FAM1 ↓ lista C	FAM2 ↓ lista D
2ª rodada de reuniões			
lista AB ↓ PROF1	lista AB ↓ PROF2	lista CD ↓ FAM1	lista CD ↓ FAM2
ETAPA 2: troca de informação			
3ª rodada de reuniões			
lista CD ↓ PROF1	lista CD ↓ PROF2	lista AB ↓ FAM1	lista AB ↓ FAM2
4ª rodada de reuniões			
lista CD ↓ PROF1	lista CD ↓ PROF2	lista AB ↓ FAM1	lista AB ↓ FAM2

Quadro 4: Delineamento do estudo

A seguir será detalhada cada uma das etapas.

Etapa 1: Levantamento inicial dos componentes principais de uma parceria colaborativa efetiva na percepção de familiares e profissionais

Nesta etapa foram realizadas duas reuniões (1ª e 2ª reuniões) de, aproximadamente, uma hora e meia para cada um dos quatro grupos focais.

Durante a 1ª reunião foram apresentados os objetivos do estudo, tomando-se o cuidado de fornecer aos participantes informações vagas sobre o tema a ser discutido porque, segundo Gatti (2005), os participantes não podem ingressar no grupo com idéias pré-formadas ou com opiniões prévias. A seguir foi pedido que os participantes assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo IV) e preenchessem a Ficha de Identificação (anexo V e VI).

Posteriormente, foram explicitadas algumas regras que, segundo Gondim (2003), devem ser seguidas em grupos focais, a saber: 1) apenas uma pessoa fala por vez; 2) as discussões paralelas devem ser evitadas para que todos possam participar; 3) ninguém pode dominar a discussão; 4) todos têm o direito de dizer aquilo que pensam.

Em seguida, os participantes foram informados sobre o que era esperado deles, sobre a rotina da reunião e a duração da mesma e sobre o motivo pelo qual eles foram escolhidos. Também foi explicitada a forma como as reuniões seriam registradas e foi explicado o quanto era imprescindível a anuência dos participantes (GATTI, 2005).

Nos momentos iniciais do grupo focal, é muito importante deixar claro que todos devem participar, para evitar que alguns integrantes do grupo não se empenhem em expor suas opiniões, já que os demais integrantes podem fazer isso por eles (GONDIM, 2003). Foi esclarecido que todos poderiam expor idéias e opiniões, e que não havia certo e errado. Também ficou claro que a discussão seria aberta em torno das questões propostas pela pesquisadora e que qualquer tipo de reflexão seria importante para a pesquisa (GATTI, 2005).

Além disso, foi explicado qual seria o papel da moderadora no grupo, para que os participantes não se comportassem como se estivessem respondendo questões à pesquisadora, já que o trabalho não consistia em uma entrevista coletiva, e sim em uma troca efetiva entre os integrantes do grupo (GATTI, 2005).

Finalmente, os participantes foram encorajados a compartilhar idéias e percepções entre si, com o intuito de gerar um amplo levantamento de possíveis fatores relacionados com uma parceria colaborativa bem sucedida. Foram efetuadas questões abertas referentes aos componentes principais que devem estar presentes para que uma parceria colaborativa obtenha sucesso e seja efetiva. As perguntas foram apresentadas pela pesquisadora em forma de roteiro semi-estruturado (ver anexo II e III).

Para orientar e estimular a discussão no grupo focal, o uso do roteiro é necessário. Porém, o roteiro foi utilizado com flexibilidade, realizando ajustes no decorrer do trabalho, incluindo tópicos não previstos e eliminando questões em função do processo interativo (GATTI, 2005).

Foi então solicitado que cada participante descrevesse e citasse exemplos de comportamentos que devem ser esperados do parceiro, ou seja, dos profissionais ou familiares no caso, respectivamente, dos grupos de familiares ou profissionais.

Todas as reuniões feitas com os quatro grupos focais foram gravadas em fitas VHS, e posteriormente transcritas. As transcrições foram submetidas à análise de conteúdo (BARDIN, 1977).

Os conteúdos foram categorizados e reagrupados. Posteriormente, todos os relatos pertinentes a uma mesma categoria foram lidos intensivamente a fim de sintetizar uma conclusão para defini-la, tomando-se como base o conteúdo do conjunto das verbalizações, e a seguir cada categoria foi ilustrada com descrições dos exemplos reais de relatos de profissionais e familiares.

Após a primeira reunião foram obtidas, portanto, uma lista contendo o sistema de categorias definidas e ilustradas a partir dos relatos para cada um dos grupos. Dessa forma, nesta etapa do estudo, foram confeccionadas quatro diferentes listas (A, B, C e D) para cada um dos grupos.

A seguir, as duas listas obtidas nos grupos dos profissionais foram compiladas numa única lista (lista AB) de modo a restar um único sistema contendo todas as categorias identificadas pelo conjunto de todos os profissionais. O mesmo foi feito com a lista dos familiares, permitindo gerar também uma única lista (CD) para o conjunto dos familiares.

Na segunda reunião a lista AB foi então apresentada pela pesquisadora aos grupos PROF1 e PROF2, e foi solicitado aos participantes que opinassem sobre a precisão e a relevância das categorias levantadas, e também que adicionassem informações caso considerassem necessário complementar as listas. A lista CD foi igualmente apresentada aos dois grupos dos pais (FAM1 e FAM2).

Após esta segunda reunião, uma nova fase de análise dos dados coletados foi efetuada a fim de complementar e aperfeiçoar as listas AB e CD de categorias, com a incorporação dos dados coletados na segunda entrevista. Concluídas as duas listas (AB e CD) pode ter início a segunda etapa do estudo

Etapa 2: Troca de informações entre os grupos

Para que os participantes reagissem às informações levantadas nos outros grupos da parceria e para que pudessem debater sobre elas, foram realizadas mais duas rodadas de reuniões (3ª e 4ª reuniões) com duração de aproximadamente uma hora, para cada um dos quatro grupos.

Nestas reuniões as listas finais produzidas pelo conjunto dos familiares (lista CD) e dos profissionais (lista AB) foram trocadas a fim de analisar como eles reagem ao

confrontar com o conjunto de expectativas do outro componente da parceria. Assim, foi apresentado aos grupos PROF1 e PROF2 o conjunto das categorias levantadas pelo grupo FAM1 e FAM2 e vice-versa.

Na 3ª reunião da *Etapa 2*, os participantes foram encorajados a discutir sobre os temas destacados por outros grupos, aprofundar a discussão já realizada por estes e fornecer exemplos, sempre que possível. Todos os dados obtidos nesse momento foram analisados e sistematizados.

Na 4ª reunião da *Etapa 2*, foi lida aos participantes de cada um dos grupos uma lista contendo as conclusões das categorias levantadas na *Etapa 1* e as discussões realizadas com base nestas categorias, na 3ª reunião. Assim, foi lida para os participantes dos grupos FAM1 e FAM2 as categorias levantadas pelos profissionais e as discussões que os familiares realizaram com base nestas categorias e vice-versa. Com isso, os participantes puderam opinar sobre a relevância das discussões realizadas e também puderam adicionar informações caso considerassem necessário complementar as listas.

A emergência de opiniões discordantes em todas as reuniões realizadas foi utilizada para provocar um redirecionamento dos posicionamentos até então compartilhados, possibilitando que novos elementos fossem integrados nas avaliações dos participantes e que o entendimento sobre o tema fosse ampliado. Diante da importância das discordâncias, coube ao moderador não deixar que o grupo ignorasse uma opinião discordante (GATTI, 2005).

2.5. Procedimento de análise dos dados

Todas as 16 reuniões feitas com os quatro grupos focais foram gravadas em fitas VHS, e posteriormente transcritas. Para analisar as transcrições foi utilizada, como técnica de análise de conteúdo, a análise categorial que, de acordo com Bardin (1977), "funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos" (p. 153).

A análise categorial é realizada, segundo Bardin (1977), a partir da codificação do material a ser analisado, no caso, as transcrições. A categorização corresponde a uma transformação dos dados brutos do texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo. Para efetuar a codificação,

primeiramente, foram realizados recortes nas transcrições em unidades de registro que, posteriormente, foram enumeradas, classificadas e agregadas em categorias.

De acordo com o mesmo autor, "a categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos" (p. 117). Categorias são classes "que reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico" (p. 117). Tal agrupamento é realizado de acordo com as características das unidades de registro. O critério de categorização adotado no presente estudo foi o semântico, ou seja, a categorização foi efetuada por temas.

Um dos objetivos da categorização é a representação simplificada e organizada dos dados brutos. A categorização pode envolver dois processos: a) um sistema de categorias é desenvolvido após a classificação analógica e progressiva dos elementos; b) um sistema de categorias é desenvolvido e as unidades de registro são distribuídas da melhor maneira possível. Este último processo foi o utilizado neste estudo. Para tanto, todas as transcrições foram lidas exaustivamente pela pesquisadora e por um juiz independente para que categorias fossem identificadas (BARDIN, 1977).

Cabe destacar que a unidade de análise do grupo focal é o próprio grupo. Assim, na análise dos resultados, uma opinião é referida como do grupo, mesmo que ela não seja compartilhada por todos. Pretendeu-se chegar a uma relação de componentes que familiares e profissionais identificam como indicadores da parceria colaborativa. Tais componentes foram operacionalmente definidos a partir dos exemplos de situações reais relatadas pelo conjunto de familiares e profissionais.

3. RESULTADOS

Os relatos dos grupos foram organizados em categorias identificadas nos grupos de participantes (familiares e profissionais) e referentes aos comportamentos esperados dos familiares e comportamentos esperados dos profissionais.

O Quadro 5 apresenta uma síntese das categorias levantadas pelos participantes em relação aos comportamentos esperados dos familiares. A coluna da esquerda apresenta as categorias identificadas pelos próprios familiares e a coluna da direita o que os profissionais esperam dos pais. Ao todo foram identificadas 12 categorias, das quais três delas apareceram para ambos os grupos (“comunicar-se com os profissionais”; “ser responsável pela educação do filho”; “manter expectativas adequadas”), duas foram identificadas exclusivamente no grupo dos próprios pais (“aceitar a deficiência do filho”; “respeitar os profissionais”) e as outras sete apareceram exclusivamente no grupo dos profissionais (“reconhecer o trabalho dos profissionais”; “confiar no trabalho desenvolvido”; “acreditar no trabalho desenvolvido”; “questionar os profissionais de modo adequado”; “garantir a frequência do aluno”; “visitar a escola”; “participar das atividades”).

O Quadro 6 sintetiza as categorias relacionadas com os comportamentos que são esperados dos profissionais. Ao todo foram identificadas 19 categorias, das quais três delas foram identificadas em ambos os grupos (“comunicar-se com os familiares”; “ajudar os familiares a manter expectativas adequadas”; “e respeitar os alunos e os familiares”), nove foram apontadas exclusivamente pelo grupo dos familiares (“comunicar-se com outros profissionais”; “ser amistoso”; “separar os problemas pessoais da atividade profissional”; “promover o desenvolvimento do aluno”; “estar atento aos problemas dos familiares e tentar resolvê-los”; “preocupar-se com o aluno fora da escola”; “incorporar ao trabalho sugestões fornecidas pelos familiares”; “oferecer grupos aos pais”; “oferecer orientações aos pais”), e sete foram apontadas exclusivamente pelos profissionais (“demonstrar seriedade”; “ser sincero”; “ser imparcial”; “conhecer as características dos familiares e alunos”; “incentivar a participação dos familiares”; “reunir-se com familiares”; “mostrar aos familiares as atividades realizadas”).

Comportamentos a serem emitidos pelos familiares		
Categorias	Visão dos familiares	Visão dos profissionais
1. Comunicar-se com os profissionais	<ul style="list-style-type: none"> • Por meio de caderno de comunicação ou pessoalmente • Liberdade para falar com os profissionais • Pedir opinião, fornecer sugestões, esclarecer dúvidas • Resolver divergências com diálogo • Responder perguntas de maneira clara • Pedir para os profissionais se explicarem de maneira acessível 	<ul style="list-style-type: none"> • Por meio de caderno de comunicação e encontros formais e informais • Fornecer informações • Perguntar sobre o comportamento do aluno na escola • Pedir opinião sobre como agir em relação ao filho e esclarecer dúvidas • Opinar sobre o que deve ser ensinado ao aluno • Relatar os progressos do aluno em casa
2. Ser responsável pela educação do filho	<ul style="list-style-type: none"> • Dar continuidade ao trabalho realizado • Seguir as orientações dos profissionais em casa • Dialogar com os profissionais quando encontrar dificuldade para seguir orientações • Seguir as orientações de maneira moderada 	<ul style="list-style-type: none"> • Dar continuidade ao trabalho realizado • Estimular o filho de modo a potencializar seu desenvolvimento • Estar disposto a aprender
3. Manter expectativas adequadas	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer os limites dos profissionais • Reconhecer os limites de desenvolvimento do filho • A ansiedade em observar grandes progressos atrapalha a manutenção de expectativas adequadas 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer os limites dos profissionais • Reconhecer os limites de desenvolvimento do filho • Aceitar a deficiência do filho e valorizar cada progresso alcançado
4. Aceitar a deficiência do filho	<ul style="list-style-type: none"> • Não superproteger e não ter vergonha do filho 	
5. Respeitar os profissionais	<ul style="list-style-type: none"> • Dialogar de forma adequada • Pensar previamente sobre o que discutir • Averiguar os fatos ocorridos antes de discutir • Adaptar-se às características dos profissionais e à maneira como eles trabalham • O respeito deve ser recíproco 	
6. Reconhecer o trabalho dos		<ul style="list-style-type: none"> • Manter o aluno na escola • Considerar o trabalho importante para o filho

profissionais		
7. Confiar no trabalho desenvolvido		<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar sugestões sobre como agir com o filho • Pedir opinião sobre alguma atitude tomada
8. Acreditar no trabalho desenvolvido		<ul style="list-style-type: none"> • Empenhar-se para que o desenvolvimento ocorra • Deixar o filho desempenhar certas atividades
9. Questionar os profissionais de modo adequado		<ul style="list-style-type: none"> • Questionar os profissionais de maneira assertiva • Estar envolvido com a escola antes de criticar.
10. Garantir a frequência do aluno		<ul style="list-style-type: none"> • Garantir a frequência do aluno à escola
11. Visitar a escola		<ul style="list-style-type: none"> • As visitas devem ser agendadas e esporádicas • Conhecer previamente os objetivos das atividades realizadas na sala de aula • Não interferir no trabalho dos profissionais
12. Participar das atividades		<ul style="list-style-type: none"> • Estar disposto a participar • Visitar a escola, perguntar se a escola precisa de algo e fornecer o que a escola precisa, ler o que os profissionais escrevem no caderno de comunicação e ajudar a preparar festas e participar das mesmas.

Quadro 5: Síntese das categorias relacionadas com os comportamentos a serem emitidos pelos familiares

Comportamentos a serem emitidos pelos profissionais		
Categorias	Visão dos familiares	Visão dos profissionais
1. Comunicar-se com os familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Responder o que os familiares escrevem no caderno de comunicação. • Fornecer oportunidade para os familiares se expressarem e elaborarem perguntas • Dialogar com os familiares sobre o trabalho desenvolvido 	<ul style="list-style-type: none"> • Por meio de telefone, reuniões e caderno de comunicação • Informar os familiares sobre como foi o dia do aluno na escola, perguntar sobre faltas e sobre o uso do uniforme e também conversar com a família quando o aluno vai ao médico • Comunicar-se não apenas para relatar problemas
2. Comunicar-se com outros profissionais	<ul style="list-style-type: none"> • Receber orientação sobre uma técnica específica a ser utilizada e sobre o modo adequado de realizar determinadas intervenções • Solicitar a realização de exames e saber os resultados dos mesmos. 	
3. Ser amistoso	<ul style="list-style-type: none"> • Tratar os alunos e os familiares com carinho • Ser agradável e receptivo 	
4. Separar os problemas pessoais da atividade profissional	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar que problemas pessoais interfiram o desempenho dos profissionais e a interação destes com os alunos 	
5. Promover o desenvolvimento do aluno	<ul style="list-style-type: none"> • Promover, ao longo do ano, o desenvolvimento do aluno 	
6. Estar atento aos problemas dos familiares e tentar resolvê-los	<ul style="list-style-type: none"> • Ser atencioso • Tentar resolver os problemas apresentados pelos familiares • Ajudar os familiares quando eles estão vivenciando um momento difícil 	

7. Ajudar os familiares a manter expectativas adequadas	<ul style="list-style-type: none"> • Esclarecer as possibilidades de desenvolvimento do aluno • Considerar o estresse e o sofrimento apresentados pelos familiares e encontrar o melhor momento para fornecer informações que a família terá dificuldade para assimilar 	<ul style="list-style-type: none"> • Esclarecer a família sobre a deficiência apresentada pelo aluno, as suas possibilidades de desenvolvimento, as diferenças existentes entre crianças que apresentam uma mesma deficiência, e também sobre as etapas e as dificuldades das intervenções a serem realizadas
8. Incorporar ao trabalho sugestões fornecidas pelos familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Incorporar ao trabalho realizado sugestões fornecidas pelos familiares 	
9. Preocupar-se com o aluno fora da escola	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupar-se com o bem estar do aluno e de sua família não apenas durante as aulas 	
10. Respeitar os alunos e os familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Ser educado • Ter cuidado para não deixar os familiares inseguros • Saber dialogar de forma adequada 	<ul style="list-style-type: none"> • Demonstrar respeito em relação às características dos alunos ao interagir com os mesmos e também no momento de planejar as atividades • Estar atento aos desejos e às necessidades do aluno • Falar com os familiares de maneira acessível, ouvindo e acolhendo suas dificuldades • Acreditar que os familiares são capazes de ajudar
11. Oferecer grupos aos pais	<ul style="list-style-type: none"> • Oferecer grupos de apoio aos pais • O profissional responsável pelo funcionamento do grupo deve deixar claro que as informações compartilhadas no grupo devem ser sigilosas 	
12. Oferecer orientações aos pais	<ul style="list-style-type: none"> • Fornecer orientações aos pais sobre os cuidados que eles devem ter com a criança em casa • Preparar materiais para que a família estimule o 	

	aluno em casa.	
13. Demonstrar seriedade		<ul style="list-style-type: none"> • Realizar atividades estruturadas de acordo com um planejamento educacional individualizado • Considerar as habilidades do aluno • Planejar as atividades tendo em vista um objetivo • Respeitar o código de ética da profissão assim como as regras da escola e sua filosofia de trabalho. • Ser responsável e trabalhar não apenas pelo salário
14. Ser sincero		<ul style="list-style-type: none"> • Explicar de maneira acessível sobre a deficiência do aluno, assim como sobre as limitações e as possibilidades de desenvolvimento do mesmo
15. Ser imparcial		<ul style="list-style-type: none"> • Não julgar os comportamentos dos familiares e dos alunos • Conversar com os pais para entender o significado de seus comportamentos • Não julgar que o aluno não é capaz de realizar determinadas atividades antes que isso seja constatado na prática
16. Conhecer as características dos familiares e alunos		<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer as características familiares para estreitar a relação família-profissional, conhecer os recursos de que a família dispõe para poder planejar atividades • Conhecer as características, o comportamento e as preferências de cada aluno
17. Incentivar a participação dos familiares		<ul style="list-style-type: none"> • Promover festas e reuniões • Envolver os familiares em atividades pedagógicas dentro e fora da escola
18. Reunir-se		<ul style="list-style-type: none"> • Promover reuniões com cada família para discutir

com familiares		algum problema apresentado pelo aluno <ul style="list-style-type: none"> • Em tais reuniões, todos os profissionais envolvidos com a educação do aluno devem estar presentes
19. Mostrar aos familiares as atividades realizadas		<ul style="list-style-type: none"> • Fazer reuniões para explicar sobre as atividades realizadas • Filmar atividades e exibir os filmes para os familiares durante reuniões; fotos também podem ser utilizadas • Informar sobre as atividades realizadas e sobre o desempenho do aluno por meio de gráfico colorido.

Quadro 6: Síntese das categorias relacionadas com os comportamentos a serem emitidos pelos profissionais

A descrição detalhada dos resultados será efetuada em dois conjuntos. Na primeira parte serão descritas as categorias de comportamentos esperados na ótica dos familiares e, na segunda parte, as categorias de comportamentos esperados na ótica dos profissionais.

Na apresentação de cada uma das categorias será efetuada inicialmente uma síntese descritiva do conjunto dos dados, enfocando apenas a primeira etapa do estudo, e serão apresentados alguns excertos de falas ilustrativas da categoria. A seguir serão apresentados, na mesma categoria, os comentários feitos pelos participantes dos grupos ao longo das reuniões da segunda etapa do estudo, em referência àquela mesma categoria, quando eles foram então confrontados com o que pensava o outro lado da parceria. Cumpre ressaltar que quando a categoria não gerou nenhum tipo de manifestação os comentários adicionais não aparecem na descrição da categoria.

Considerando-se que a técnica de grupos focais permite a troca de informações, foi utilizado um sinal (/) para indicar a interação entre os participantes nos diálogos.

3.1. Componentes da parceria efetiva e de sucesso na ótica dos familiares

3.1.1. Como os familiares esperam que eles próprios se comportem na parceria?

Foram identificadas no grupo dos familiares cinco categorias relacionadas com os comportamentos esperados deles próprios em relação aos profissionais, para que a parceria tenha sucesso: “comunicar-se com profissionais”; “ser responsável pela educação do filho”; “manter expectativas adequadas”; “aceitar a deficiência do filho” e “respeitar os profissionais”.

3.1.1.1) Comunicar-se com profissionais

Os familiares destacaram a importância de comunicar-se com profissionais por meio de caderno de comunicação ou, de preferência, pessoalmente. Além disso, foi citado como importante a liberdade de poder falar com os profissionais como alguém íntimo e amigo, a solicitação de opiniões, sugestões, para esclarecer dúvidas e resolver as divergências por meio do diálogo. Também foi apontado que os familiares devem responder as perguntas dos profissionais da maneira mais clara possível, assim como devem pedir que estes expliquem de maneira acessível sempre que for preciso. Exemplos dos relatos do que os familiares esperam em relação à comunicação com os profissionais:

“...a gente tem caderno/a gente tem/eu não escrevo todo dia porque eu tô aqui todo dia/eu também tô aqui então eu converso com elas. Conversar é melhor.” (FAM1)

“...bom, meu filho tá na estimulação precoce. Eu fico dentro da sala com a professora, com os técnicos. Tudo os problemas eu já passo pra ela, ela já passa pra mim. O que eu sinto eu chego nela eu falo.” (FAM1)

“Eu falo com os profissionais como eu faço quando eu tô conversando com a minha filha, meu filho, meus netos.” (FAM1)

“Eu acho que a gente tem que ser uma grande família. Se eu tenho alguma dívida, eu tenho que chegar nos profissionais e perguntar.” (FAM2)

“Os profissionais e a gente têm que ter a liberdade pra conversar como se fosse alguém da família.” (FAM2)

“...é, até porque eu falo. Eu peço opinião, quando eu acho que tem alguma coisa assim, algum problema, alguma sugestão como se diz, pra mim dar a respeito do desenvolvimento que eu tenho lá na minha casa eu dou...” (FAM1)

“...quando eles me perguntam alguma coisa eu tento explicar da melhor forma. Eu sempre pergunto se eles tão me entendendo, porque eu procuro a melhor forma de falar.” (FAM1)

“Que nem, tem coisa que eles me explicam que eu não entendo, então eu peço pra explicar de novo. Eu sempre pergunto até eu entender.” (FAM1)

“é difícil. Por exemplo, minha filha tem um problema na bexiga e eu levei ela numa médica urologista. Ela vai ter que fazer uma cirurgia. Ela me explicou tudo mas eu não entendi nada. Eu tô com dúvidas. Então eu vou hoje lá pra tentar entender melhor. Eu vou falar que ela me explicou e eu não entendi nada.” (FAM1)

Quando os profissionais foram confrontados com essas informações eles apontaram que é dever dos familiares ler e assinar o caderno de comunicação para mostrar que os recados enviados foram lidos. Além disso, eles lembraram que os familiares deveriam comparecer às reuniões realizadas pelos profissionais. Os profissionais concordaram com a importância dos familiares serem claros ao conversar com eles porque é por meio da família que o profissional pode conhecer melhor o aluno.

“...eu acho que o que tá faltando é que eles têm que assinar o caderno de comunicação. É importante eles assinarem o caderno de comunicação porque às vezes pode ter um bilhete, alguma coisa.” (PROF1)

“...eles não assinam, eles não vêem. A gente precisa da assinatura. É a assinatura que mostra que eles leram o bilhete. E a maioria manda sem assinar, sim. A falha desse caderno de comunicação é muito grande, e eles não colaboram.” (PROF2)

“A gente fala sobre o trabalho que a gente faz aqui, tudo na reunião. Só que eles não vêem na reunião.” (PROF2)

“...é importante elas serem claras porque é através do relato delas que a gente analisa o aluno. A gente vê o aluno de uma maneira, mas elas conhecem a criança desde o dia que ela nasceu.” (PROF2)

3.1.1.2) Ser responsável pela educação do filho

Os familiares apontaram que é esperado que as famílias assumam a responsabilidade pela educação do filho e indicam que isso acontece quando eles dão continuidade ao trabalho desenvolvido pelos profissionais e seguem as orientações recebidas. No caso de sentirem dificuldade em seguir as orientações, é esperado que eles tentem dialogar com os profissionais, como por exemplo, quando eles sentirem que as orientações não funcionaram conforme era esperado.

“...eu acho importante também, fazer o que eles falam pra fazer em casa e eles fazer aqui também.” (FAM1)

“...fazer o mesmo que eles fazem aqui. Continuar o trabalho deles em casa. Colocar a criança na postura que elas pedem. Não pode deixar a criança tudo torta em casa. Isso é muito importante.” (FAM1)

“...a gente tem que seguir as orientações que eles dão aqui. Quando entrou em férias eles mandaram uma carta pra casa pra durante as férias a gente fazer um trabalho com ele pra ele não regredir. Então eu fiquei na pracinha, brincando com o baldinho, eu tive que fazer umas atividades em casa com ele.” (FAM2)

“...a gente tem que fazer o que eles passam pra gente. Aqui eles ficam só 4 horas. Não adianta nada chegar em casa e a gente não fazer o que eles orientaram pra gente.” (FAM2)

“...não adianta nada chegar em casa e deixar ao Deus dará, se quiser fazer faz, se não quiser deixa lá.” (FAM2)

“...eu consigo seguir o que eles falam. Se por acaso eu não tô seguindo da forma que eles me explicaram eu volto e pergunto pro profissional. Por exemplo, a minha filha tem sempre orientação. Tem orientação pra comer, pratinho adaptado, orientação pra escovar dente. Então às vezes ela consegue fazer certo e às vezes não. Então se eu vejo que a minha filha tá com dificuldade eu volto pra falar com o profissional.” (FAM1)

“Então quer dizer, tem dias que eu consigo fazer melhor, têm dias que eu tenho dificuldade, mas tem que ter sempre um profissional explicando. A fono me explicou, tem que colocar a comida na boca dela e segura o queixo dela pra ela não mastigar de boca aberta. Às vezes eu dou comida e seguro o queixo e às vezes minha filha quer comer do jeito dela. Então a gente vai remediando daqui, remediando dali pra fazer o exercício e, ao mesmo tempo, não deixar ela cansada e nervosa.” (FAM1)

Ao serem confrontados com a descrição dos familiares sobre esta categoria os profissionais relataram que as orientações fornecidas por eles precisam ser ponderadas pelos pais, sendo que algumas precisam ser seguidas à risca, enquanto que outras podem ser mais flexíveis, indicando que não há intenção de profissionalizar os pais.

“...eu acho que as mães devem seguir as orientações de forma moderada porque senão pode se tornar um estímulo negativo/e pra ter essa diferenciação entre a casa e a escola.” (PROF1)

“...tem que dosar um pouco” (PROF2)

“...tem coisas que tem que ser levadas mais ao pé da letra, mas tem coisas que dá pra equilibrar. Tem coisas que não, mas tem coisas que sim. Por exemplo, quando a gente ensina uma forma adequada de disciplinar o filho tem que ser seguido sempre, não tem meio termo.” (PROF1)

3.1.1.3) Manter expectativas adequadas

De acordo com os familiares, é preciso manter expectativas adequadas em relação ao trabalho desenvolvido pelos profissionais, ou seja, saber quais são os limites do trabalho dos profissionais assim como as possibilidades de desenvolvimento do filho. Os familiares reconheceram que a ansiedade em observar grandes progressos em relação ao desenvolvimento do filho às vezes atrapalha na manutenção de expectativas adequadas.

“Antes, eu queria exigir muito deles, eu falava “ai fulano, quando a minha filha vai andar, quando vai falar”, mas a fisio me ajudou a ver que a minha filha tem a hipótese de não andar.” (FAM1)

“Porque, por exemplo, às vezes minha filha vai fazer tudo menos andar, que é o que eu sonho. Então a gente tem que se adaptar com essa realidade, com o que nosso filho

consegue fazer e não com o que a gente quer. É difícil ouvir isso, mas a gente tem que ouvir.” (FAM1)

“...às vezes a ansiedade da gente é maior, e isso atrapalha. Às vezes meu marido mesmo, minha filha fala “mãe, quando ela vai falar”./A gente fica ansiosa, a gente quer mais, mais, e foi difícil.” (FAM1)

Segundo os profissionais o nível de expectativa dos pais é alto quando eles anseiam muito que o filho aprenda algo que está longe das possibilidades da criança e que, quando esperam muito, isso os impede de perceber e estimular os pequenos progressos alcançados pela criança.

“...as mães tem ansiedade em querer que o filho aprenda.” (PROF2)

“Às vezes elas têm uma ansiedade tão grande, que passa despercebido aquilo que o filho aprendeu, aquilo que ele sabe porque ela quer chegar logo nos finalmente, sabe. E esquece de ver o que o filho tá aprendendo.” (PROF2)

“Na verdade eles esperam muito. Tem coisa que a gente não pode falar, olha seu filho vai fazer tal coisa. Às vezes ele não chega lá. E essa ansiedade deles realmente atrapalha.” (PROF2)

3.1.1.4) Aceitar a deficiência do filho

Os familiares consideram importante aceitar a diferença que o filho apresenta, e esta aceitação envolve sair com o filho para todos os lugares, não o superproteger e não se envergonhar da condição dele. Os familiares reconhecem que essa aceitação não é contínua, porque há momentos em que isso se torna difícil e nos quais eles entram em crise, mas que isso pode ser superado.

“Quando a gente fica sabendo que um filho da gente tem deficiência, não só Síndrome de Down, qualquer deficiência, é difícil você aceitar. O importante é a aceitação.

Quando minha filha entrou aqui eu queria me enfiar num buraco, queria colocar ela numa caixinha de vidro pra ninguém relar nela. Mas aí não é isso, aí eu ia tá escondendo ela pro mundo e não é isso.” (FAM2)

“A gente tem que aceitar o problema da criança. Eu levo a minha filha pra todos os lugares. Eu levo em festa, em velório, em casamento, em todo lugar. Eu não tenho que ter vergonha da minha filha, eu tenho orgulho dela. A aceitação é difícil. Tem fases que a gente cai. Às vezes eu vejo outras crianças da mesma idade e penso que a minha filha podia ser assim.” (FAM2)

Segundo os profissionais, a aceitação é demonstrada quando os familiares aceitam os limites da criança, quando impõem regras de disciplina, e quando nem os superprotegem e nem os negligenciam. Também foi destacado que a aceitação é mais fácil quando os familiares apresentam expectativas adequadas em relação ao desenvolvimento do aluno.

“...se eu tenho uma expectativa correta, a minha aceitação vai ser mais adequada. Eu posso aceitar, mas não ter uma expectativa correta, eu aceito até aquele ponto achando que ele pode mudar.” (PROF1)

“Eu acho que aceitar é uma forma de não superproteger e também de não deixar desleixado, não negligenciar, impor limites.” (PROF1)

“A partir do momento que a mãe aceita a deficiência do filho, ela vai aceitar os limites dele, até onde ele pode chegar. Se ela não aceitar ela vai sempre se atropelar, ela vai querer a cura. Não é nada disso. Ela sabe que o filho dela tem problema, ela sabe dos limites que ele tem.” (PROF2)

3.1.1.5) Respeitar os profissionais

Os familiares apontam como importante respeitar os profissionais, dialogar com eles de forma adequada e pensar previamente sobre o que querem discutir com eles. Também foi destacado que, quando algum incidente acontece com a criança na escola, os familiares

devem averiguar os fatos ocorridos antes de discutir com os profissionais. O respeito, segundo os familiares, deve ser recíproco. Além disso, foi destacado que, para um bom relacionamento com os profissionais, é necessário adaptar-se às características pessoais deles, assim como à maneira como cada profissional trabalha. Da mesma forma, foi considerado importante que os profissionais devem se adaptar às características peculiares de cada família.

“...quando a gente tem uma crítica tem que falar/é, tem que primeiro analisar certinho, encontrar a melhor forma de falar. A gente também tem que perguntar pra eles pra entender o que aconteceu, né. Tem que perguntar pro profissional pra entender, só que da melhor forma.” (FAM1)

“...não só eles têm que respeitar a gente, mas a gente tem que respeitar eles também. Não é porque a gente tem os problemas em casa, quando acontece qualquer coisa com a criança, primeiro a gente tem que ver o que aconteceu, depois conversar. E nós também, quando a gente tem algum problema não é pra chegar aqui e ir falando de qualquer jeito, primeiro tem que pensar e depois conversar direito com eles. Nós também temos que ter respeito com eles, né.” (FAM2)

“...a professora é muito rígida, ela quer tudo certinho. Vamos supor, por exemplo, ela comprou um avental pras crianças e ela não deixa passar. É um avental e eu não quero ir todo dia pro tanque e aí ela escreve “o avental é pra tá todo dia na mochila”. Aí eu respondo pra ela “mas hoje eu fiquei com preguiça de ir pro tanque”. Aí ela responde “ótimo”. Tem que ir relevando ela.” (FAM1)

“Então eu fui me adaptando com o jeito dela, eu chego e beijo ela, mesmo que ela não goste, sabe. Eu vou relevando porque se a gente ficar falando mal, mal...” (FAM1)

“Pelo menos comigo de uns tempos pra cá ela mudou. Agora eu tô me adaptando com o jeito dela, eu tô pegando o ritmo e ela também tá pegando o meu. No começo eu

também tinha, a gente chegou até a se estranhar, mas agora ela tá mudando, pelo menos com a minha pessoa eu vi que ela mudou bastante.” (FAM1)

“Tem uns profissionais que são mais rígidos, tem uns que são mais lentos e os pais também.” (FAM2)

Os profissionais disseram que se sentem respeitados pelos pais quando eles demonstram honestidade, como por exemplo, quando os familiares reconhecem que são responsáveis por algum machucado encontrado na criança e não culpam os profissionais injustamente por isso, ou então quando os familiares relatam sobre problemas ocorridos em casa.

Os profissionais também concordaram com a necessidade dos familiares se adaptarem em relação a algumas características dos profissionais, mas ponderaram que não é necessário que os familiares mudem completamente o seu modo de ser em função das características dos profissionais. Além disso, eles observaram que a adaptação deve ser recíproca, ou seja, os profissionais também precisam se adaptar as características peculiares dos familiares. Foi destacado ainda que a adaptação recíproca, entre familiares e profissionais, pode ser alcançada por meio de diálogo, até que o consenso entre ambas as partes seja alcançado.

“O respeito e a honestidade caminham juntos. Às vezes eles sabem muito bem onde a criança machucou e acusam a gente, vem aqui pra querer encobrir alguma coisa. A honestidade dos pais é o maior respeito que eles podem ter pelo nosso trabalho.” (PROF2)

“...isso pra mim é honestidade, falar sobre o que acontece em casa/eles escrevem que o filho não dormiu a noite toda/tem familiar que esconde o que acontece em casa e isso não é bom.” (PROF1)

“Eu acho que se ocorrer a adaptação ao pé da letra, vai acontecer que a criança não vai conseguir diferenciar a escola da casa. Eu acho que tem que ter uma adaptação, mas não uma adaptação completa.” (PROF1)

“Essa adaptação é recíproca, tem que acontecer dos dois lados. Se o pai tem que se adaptar a essa professora, essa professora por obrigação se adapta as contingências de seus alunos, senão fica unilateral, fica uma coisa muito imposta, muito desigual.” (PROF1)

“Elas não precisam seguir a minha maneira de ser, e eu não preciso pegar a maneira dela ser. A gente tem que ir dialogando, eu vou sugerindo, ela também, e a gente entra em um consenso e ela trabalha em cima do que a gente faz aqui. É impossível uma pessoa querer se identificar com a outra e querer agir do jeito dela.” (PROF2)

3.1.2. Como os familiares esperam que os profissionais se comportem na parceria?

Em relação aos comportamentos dos profissionais para uma parceria família-profissional efetiva e de sucesso, foram identificadas pelos familiares 12 categorias: “comunicar-se com familiares”; “comunicar-se com outros profissionais”; “ser amistoso”; “separar os problemas pessoais da atividade profissional”; “promover o desenvolvimento do aluno”; “estar atento aos problemas dos familiares e tentar resolvê-los”; “ajudar os familiares a manter expectativas adequadas”; “incorporar ao trabalho sugestões fornecidas pelos familiares”; “preocupar-se com o aluno fora da escola”; “oferecer grupos aos pais”; “respeitar os alunos e os familiares” e “oferecer orientações aos familiares”.

3.1.2.1) Comunicar-se com familiares

Em relação à comunicação, os familiares esperam que os profissionais sempre respondam ao que eles escrevem no caderno de comunicação, que eles forneçam oportunidade para que os familiares possam se expressar e fazer perguntas, que suas dúvidas sejam esclarecidas e que sejam informados acerca do trabalho desenvolvido, para que ambos os lados tenham sempre o mesmo objetivo.

“Todo bilhete que eu mando no caderno elas me respondem. Elas nunca deixam de responder.” (FAM1)

“Eles dão oportunidade pra gente falar aquilo que a gente pensa./ah, dão.”
(FAM1)

“...que nem, por exemplo, semana passada a fisioterapeuta chegou pra mim e perguntou por que eu tava mandando a minha filha sem o aparelho da perna. Ai eu expliquei o porquê. Ai eu falei que era porque tava apertado. Agora eu mandei fazer outro e fui lá falar pra ela. Mas eu achei importante ela vir me perguntar, querer saber porque eu não tava mandando o aparelho, que é importante pra minha filha.” (FAM1)

“E eles entrar em comunicação com a gente também. Se tem alguma dúvida com a criança, chamar os pais pra esclarecer o que tá acontecendo. Isso ajuda os profissionais, a criança e ajuda a gente também.” (FAM2)

“Por isso que o diálogo é importante. Se o profissional faz uma coisa aqui e chega em casa a gente faz outra, acaba confundindo a cabeça da criança. Tem que conversar pra fazer e trabalhar aqui e em casa igual.” (FAM2)

Os profissionais concordaram que é necessário existir o diálogo entre eles e os familiares, para que estes saibam qual é o papel do profissional e sobre o trabalho que ele desenvolve.

“Os familiares têm que saber o que a gente faz, qual é o nosso papel. Esse diálogo entre família e profissional tem que ter.” (PROF2)

3.1.2.2) Comunicar-se com outros profissionais

Os familiares destacaram a importância dos profissionais entrarem em contato com outros profissionais para obterem informações sobre o aluno, no caso de, por exemplo, a escola precisar conhecer uma técnica específica ou sobre o modo adequado de realizar determinadas intervenções com o aluno, e também para solicitar a realização de exames, resultados, etc.

“...até porque a minha filha precisa fazer um trabalho maior com a fonoaudióloga que o médico pediu. Ela se prontificou a ligar pro médico, a ouvir o que ele tinha pra falar, como o exercício tinha que ser trabalhado, o médico passou, ela tá trabalhando.” (FAM1)

“Meu filho ficou 3 meses no hospital das clínicas. E é bom meu contato com eles aqui, porque tudo que eles querem lá do hospital das clínicas, se eles querem que faz um exame lá, tudo que eles querem aqui eles escrevem e eu levo por escrito e eles dão o resultado de lá, né. Lá eles fazem os exames de tudo. Então é muito bom o contato deles lá com eles daqui.” (FAM2)

“Isso aconteceu comigo. A fisioterapeuta falou pra colocar ela de pé no aparelho durante as aulas, mas falou pra colocar de pé mais vezes e menos tempo. Como ela tava adorando ficar de pé, eu e a professora se empolgamos e passou um pouco o tempo. Não foi culpa dela nem minha, mas o pé da minha filha ficou inchado. Aí eu levei no ortopedista e a médica falou “não, ela ficou de pé muito tempo”. Aí a médica ligou aqui e passou tudo, elas se comunicaram. Aí eu achei importante. Depois eu falei pra fisioterapeuta “desculpa, mas eu tive que falar do pé” e ela falou “não, em hipótese alguma, a gente tem que receber mesmo orientação de outros profissionais.” (FAM1)

“Se for bom pro aluno, o profissional tem que aceitar sugestões de outros profissionais. Sempre tem novas orientações de outras pessoas.” (FAM2)

Segundo o relato dos profissionais, a comunicação com outros profissionais nem sempre é fácil, em função da falta de tempo e pelo fato de que nem sempre outros profissionais estão dispostos a isso.

“É que a gente não tem tempo de ficar fazendo isso. Eles querem que a gente converse com todos os médicos que elas vão.” (PROF2)

“Nem todos os profissionais querem falar com a gente.” (PROF2)

“Principalmente médico, né. Quando a gente liga pra saber de um aluno, ele nunca tá, nunca pode atender. Então a gente fica de mãos atadas.” (PROF2)

3.1.2.3) Ser amistoso

Na perspectiva dos familiares, os profissionais devem ser amistosos, tratando os alunos e os familiares com carinho, sendo agradável e receptivo. Cabe destacar que, nessa categoria, os familiares referiram-se com maior ênfase aos professores.

“...ah sei lá. Ela é muito fechada com as crianças, ela não sabe ser carinhosa/a professora é assim mesmo.” (FAM1)

“...ela é fechada. O professor mais aberto, mais carinhoso é melhor, é mais legal.” (FAM1)

“Tratar bem os filhos da gente, dar carinho.” (FAM1)

“...carinho, né/o carinho que eles tem com as crianças pra mim é ótimo/e eles percebem, né./percebem.” (FAM2)

“...se um profissional não trata eles bem eles já não vão com a cara. Isso eu tenho por experiência própria do ano passado./quando muda de professor e eles não tem muito carinho a criança sente.” (FAM2)

Os profissionais concordaram que ser amistoso é importante, e que atitudes amistosas devem estar presentes tanto em relação aos familiares quanto com os alunos. Entretanto, apontam que, às vezes, a sinceridade dos profissionais é interpretada como falta de amabilidade, mesmo quando a verdade é falada com cautela.

“Eu acho que essa é a parte principal. Se não houver isso não existe outra coisa.” (PROF2)

“Mesmo pra falar alguma coisa pros pais eu tenho que ser amável, por mais terrível, por mais difícil que seja o que eu tenha que dizer. A amabilidade tem que estar sempre presente. A amabilidade tem que estar vinculada à ação do profissional. O profissional tem que ser amável em qualquer situação.” (PROF1)

“Mas nem sempre a gente é interpretado assim. Às vezes, muitas vezes, a maioria das vezes, a gente tem que falar pras mães aquilo que elas não gostariam de ouvir. E por mais que a gente tome cautela, que a gente vai devagar, elas assustam.” (PROF2)

3.1.2.4) Separar os problemas pessoais da atividade profissional

Foi relatado pelos familiares que os profissionais devem saber separar seus problemas pessoais de sua atividade profissional, evitando que tais problemas interfiram no desempenho dos profissionais e na interação com os alunos.

“Às vezes eu chego na sala de aula e percebo alguma dificuldade da professora. Eu pelo menos, quando eu trabalhava, aprendi assim, que nem todos os problemas de casa têm que ser transferidos para o trabalho. E às vezes eu acho que a professora mistura um pouco os problemas dela com os alunos.” (FAM1)

“Se o professor não tá bem, a partir do momento que ele não tá bem, que o problema é na casa dele, ele tem que largar lá e saber que aqui não é fácil, aqui tem vários tipos de deficiências.” (FAM2)

“O profissional tem que separar os problemas dele daqui. Problema pessoal todo mundo tem, se for trazer o problema de casa aqui e transmitir na criança ... o professor tem que desligar, o problema dele tem que deixar lá e quando sair daqui ele vê o que vai fazer.” (FAM2)

Os profissionais concordam que quando o profissional está vivenciando um problema que o impede de realizar sua atividade normalmente, ele deve cancelar seus compromissos com familiares e alunos.

“Já aconteceu da gente perceber que o profissional tá passando por algum problema, que ele não tá bem e a gente fala pra ele ir embora pra casa. A gente fica atenta nisso mesmo. Realmente tem problema que não tem jeito, que o profissional não fica bem mesmo, então ele volta pra casa.” (PROF2)

3.1.2.5) Promover o desenvolvimento do aluno

Os familiares esperam que os profissionais façam intervenções efetivas de modo que, ao longo do ano, o desenvolvimento de seus filhos tenha progredido, com a aquisição de novas habilidades e aperfeiçoamento das já adquiridas.

“...eles são muito bons pra minha filha. Quando ela entrou aqui ela não falava, agora ela fala o dia inteiro, ela tá esperta, eles tão passando tarefa pra ela, eu tô muito feliz com o trabalho.” (FAM1)

“Ano passado eu achei assim, que minha filha deu uma parada. Eu achei assim, que a professora foi muito boa, muito atenciosa tudo, só que eu acho que por ser criança pequena, eu acho que ela ficou meio perdida. Mas eu não brigo, não discuto porque eu sei que isso é normal. Até pra gente que é pai isso é normal.” (FAM2)

3.1.2.6) Estar atento aos problemas dos familiares e tentar resolvê-los

Os familiares esperam que os profissionais sejam atenciosos, ouvindo o que eles falam, lhes perguntando sobre as deficiências dos filhos. Quando enfrentam problemas ou mesmo se vivem um momento difícil, esperam que os profissionais tentem ajudar a resolvê-los.

“...eles ouvem o que a gente tem pra falar.” (FAM1)

“...mais atenção. Eles podem chamar a gente, conversar com a gente aqui, perguntar como as crianças tão em casa. O comportamento deles lá em casa.” (FAM1)

“...e tentam te ajudar, tentam resolver o problema/tentam/no meu caso sim/no meu também.” (FAM1)

“...o que eu gostei muito foi que eles resolveram o problema da cadeira adaptada da minha filha., que ela tinha bastante dificuldade de sentar. A cadeira corrige postura, tronco, e eles resolveram. Eu fiquei muito feliz porque ela precisava mesmo e eu não tinha condição de comprar.” (FAM1)

“...tudo o que eu pedi, tudo o que eu escrevi no caderno eles resolveram tudo.” (FAM1)

“...eu já passei um pedaço meio difícil e eles me ajudaram.” (FAM1)

“Eu já precisei de ajuda, minha filha precisa de ajuda e os profissionais daqui me ajudaram a conseguir. Eu acho importante a gente entrar em contato, porque os profissionais não são adivinhos. Os pais têm que comunicar os problemas.” (FAM2)

Foi destacado pelos profissionais que os problemas comunicados pelos familiares devem ser resolvidos quando possível e, quando eles não puderem ser resolvidos diretamente pelos profissionais, como é o caso dos problemas financeiros, por exemplo, estes devem encaminhá-los para serviços de assistência que tenham condições de ajudá-los. O encaminhamento foi considerado pelos profissionais como uma forma indireta de resolver os problemas relatados pelos familiares.

“...quando possível, né. Sempre que possível a gente deve tentar resolver os problemas dos familiares.” (PROF1)

“Às vezes elas querem que a gente resolva problemas financeiros deles. Por exemplo, quer que a escola pague o gás, pague a força, a água, assim não dá...a gente tem que orientar, tem que encaminhar esses familiares. Quando tem um aluno doente, a gente

tem uma enfermeira aqui que pode marcar uma consulta. A gente orienta o caminho.”
(PROF2)

3.1.2.7) Ajudar os familiares a manter expectativas adequadas

Os familiares consideram que os profissionais podem ajudá-los a manter expectativas adequadas em relação ao trabalho realizado esclarecendo as possibilidades de desenvolvimento do aluno.

“...até que uma vez a fisio chegou e falou pra mim “eu não sei quando a sua filha vai andar, eu não sou médica, eu não sou Deus pra saber. Sua filha tanto pode andar como não”. Até então, eu tinha uma ansiedade muito grande de ver ela andar amanhã. Então até nisso o profissional me ajudou, sentou comigo, não achei ruim que ela me chamou atenção, em hipótese alguma.” (FAM1)

“...isso, o profissional passa pra gente o que a criança vai conseguindo alcançar e não o que a gente quer. Não o que você sonha.” (FAM1)

Os profissionais concordaram e apontaram que ajudar os familiares a manter expectativas adequadas é uma maneira de demonstrar respeito e honestidade. No entanto, embora eles concordassem que não se deve mentir em relação ao desenvolvimento do aluno, pontuaram que é necessário considerar o estresse e o sofrimento apresentados pelos familiares, e encontrar o melhor momento para fornecer informações que a família poderá ter dificuldade para assimilar. Eles apontaram que, quando o momento da notícia indesejada não é considerado, os profissionais podem afastar os familiares da escola.

“Isso faz parte do respeito e da honestidade. Eu não posso chegar para um pai de um filho que tem uma deformidade e nunca vai andar e falar pra ele “olha, seu filho vai andar daqui dois anos”. Isso é uma mentira.” (PROF1)

“...então precisa tomar cuidado. Tem hora que o profissional tem que ser realista, ou melhor, pragmatista, mas ele tem que saber se expressar. O grau de estresse, de

sofrimento dos pais é muito grande e a gente nem tem idéia. A gente tem que saber a hora de falar certas coisas/o profissional tem que tomar cuidado pra não afastar os familiares/mas também não pode fugir da honestidade/ele não vai ser desonesto se ele não contar tudo naquele momento, se ele esperar a hora certa de falar.” (PROF1)

3.1.2.8) Incorporar ao trabalho sugestões fornecidas pelos familiares

Os familiares apontaram que esperam ver suas sugestões acatadas pelos profissionais.

“...ela já seguiu certos exemplos meus que eu aprendi lá na AACD, que eu aprendi com a outra fisioterapeuta dela que eu levo fora.” (FAM1)

Os profissionais acreditam que sugestões dos familiares, desde que viáveis, podem ser incorporadas ao trabalho desenvolvido. Os profissionais ponderaram que, como os familiares possuem pontos de vista diferentes dos deles, muitas vezes eles podem fornecer boas sugestões. No entanto, algumas sugestões podem não ser viáveis e, neste caso, se houver possibilidade de prejuízo para o aluno, não devem ser incorporadas. Entretanto, os profissionais consideram que, quando sugestões fornecidas pelos familiares não forem incorporadas, deve-se explicar para os mesmos porque isso ocorreu.

“Desde que seja uma sugestão viável, porque não/de repente eles podem enxergar por outro ângulo e dar uma sugestão boa.” (PROF2)

“Depende. Tem certas sugestões que podem piorar o serviço. Por exemplo, já aconteceu de pai chegar aqui e falar “meu filho não dormiu hoje, coloca ele pra dormir no sofá uma meia hora”. Se a gente for fazer esse tipo de coisa, o aluno vai acostumar a chegar na escola e dormir, ele não vai mais querer trabalhar aqui na escola. Então a gente tem que filtrar aquilo que os pais falam. Eu tenho que explicar porque nós não aceitamos a sugestão dos pais.” (PROF1)

3.1.2.9) Preocupar-se com o aluno fora da escola

Foi destacada pelos familiares a importância dos profissionais se preocuparem com o bem estar do aluno e de sua família, não apenas durante as aulas, mas também quando estes tiverem algum problema fora da escola. Foi citado como exemplo visitas realizadas à família quando o aluno está internado em um hospital devido a problemas de saúde.

“Mas assim, o meu relacionamento aqui dentro com todos foi assim, eu entrava na UTI 2 horas, saía de lá 2 e meia, quando era 2 e 35 eles tavam ligando “olha, como tá a sua filha, ela tá bem? Ela melhorou, piorou, ela tá bem?” Eles iam na minha casa. Então eu percebi assim, eles se não querem saber só como a criança tá aqui, eles querem saber também como a criança tá passando em casa./isso é importante./eu acho que eles sofreram junto. Teve muito profissional daqui que chegou na minha casa, olhava em mim eu tava chorando. Eles sofreram comigo, se eu chorava eles tavam chorando, tentavam me consolar. Eu acho que isso é muito bom.” (FAM2)

Os profissionais relataram que a preocupação com o aluno fora da escola pode ser demonstrada acompanhando o aluno quando este é hospitalizado, visitando o aluno quando este foi submetido a procedimentos cirúrgicos ou quando se recupera em casa, ou ainda telefonando para a família quando o aluno apresenta muitas faltas. Além da preocupação em relação aos problemas apresentados pelos alunos e familiares, foi destacado que os profissionais podem demonstrar interesse pelo aluno comparecendo a festas de aniversário e casamento quando convidados.

“Sempre que um dos nossos alunos vai ao hospital um de nós vai, a gente acompanha as crianças, né. Nós sempre acompanhamos.” (PROF1)

“Quando a criança falta muito a assistente social já liga, pra saber o que tá acontecendo.” (PROF2)

“Teve um aluno nosso aqui que operou e a gente foi visitar. E não só no hospital. Festa de aniversário, casamento, eles convidam, a gente conversa aqui e se não pode ir

todo mundo pelo menos um profissional comparece. Nós fazemos questão de ir. Já fomos em casamento e também já fomos pra visitar em casa.” (PROF1)

3.1.2.10) Oferecer grupos aos pais

Os familiares esperam que os profissionais ofereçam grupos de apoio aos pais, sendo que o profissional mais citado para isso foi o psicólogo. Tais grupos podem, na opinião dos familiares, ajudá-los a aceitar a deficiência do filho, e eles ressaltaram que o profissional responsável pelo grupo deve deixar claro que as informações compartilhadas no grupo devem ser sigilosas.

“A gente tem grupo de pais com a psicóloga a cada 15 dias/o grupo me ajudou muito. E teve um dia que eu achei interessante, sabe. A gente vem em 8, 9 mães, às vezes 4, 5. E no dia que eu mais precisava não apareceu nenhuma mãe. Então fui eu e a psicóloga.” (FAM2)

“eu acho que os profissionais podem ajudar a gente a aceitar a deficiência do filho da gente, principalmente no grupo de pais.” (FAM2)

“Tem gente que acha assim, que o que a gente fala no grupo o pessoal vai sair lá fora e vai ficar falando. Aconteceu uma vez comigo de eu falar uma coisa aqui e depois eu escutar uma criança lá fora falando “ah, aconteceu isso, né. A minha mãe falou que aconteceu isso na reunião.” Aí eu cheguei aqui, conversei com a psicóloga e ela explicou no grupo que o que a gente conversa no grupo não pode falar lá fora. Ela não falou diretamente com a pessoa, mas falou no grupo. Ela falou que se alguém falar lá fora o que a gente conversa no grupo, vai ser cortado do grupo. O que a gente fala não pode sair lá fora.” (FAM2)

3.1.2.11) Respeitar os alunos e os familiares

Os familiares esperam que os profissionais tratem alunos e familiares com respeito. Em relação aos familiares, é preciso ser educado, ter cuidado para não deixá-los inseguros e saber dialogar de forma adequada.

“Se a criança não tá bem, o professor tem que respeitar.” (FAM2)

“...aconteceu um episódio aqui comigo por falta de respeito do profissional. Aí eu cheguei na direção e foi resolvido, só que é chato isso pra gente. Eu acho que educação cabe em qualquer lugar. Eu acho que principalmente os profissionais. Porque já é difícil pra nós pais porque que a gente a nossa vida pessoal os nossos filhos, que queira ou não queira, tem dia que a gente tá insegura, a gente tá passando por uma insegurança. Como que vai ser quando os filhos da gente crescer, e a gente envelhecer, então tem aquela preocupação e se eles não souber conversar com a gente, isso acaba com a gente.” (FAM2)

O respeito pelos alunos pode ser demonstrado, segundo os profissionais, ouvindo os mesmos com atenção. Quando isso acontece, o aluno também respeita o profissional e a qualidade da relação melhora. No que diz respeito aos familiares, os profissionais devem conversar com os mesmos de forma acessível, respeitando o conhecimento de cada um.

“O principal é saber ouvir. A gente tem que parar um pouquinho e ouvir o que o aluno tem pra falar. Assim pode ter uma troca e o aluno começa a respeitar a gente, a nossa ligação fica bem maior. A gente tem que dar atenção aos alunos.” (PROF2)

“Não adianta falar um monte de termos técnicos para os pais porque eles não vão entender.” (PROF1)

“A gente tem que falar de acordo com o nível de cada um, né.” (PROF2)

3.1.2.12) Fornecer orientações aos familiares

De acordo com os familiares, os profissionais devem fornecer orientações aos pais sobre os cuidados que eles devem ter com a criança em casa, e devem preparar material para que a família estimule o filho em casa.

“...eles podem orientar a gente. Quando a gente tem um problema em casa eles podem orientar a gente de como a gente deve fazer em casa.” (FAM2)

“...eu sinto falta de receber orientação.” (FAM2)

“...eles me chamaram. A fono me chamou e ela preparou todo o material, conversou comigo, deu todas as orientações. Ela falou “esse material aqui você vai levar, vai usar em casa”. Elas chamaram, não fui eu que procurei.” (FAM2)

“Eu precisava fazer fisioterapia com a minha filha em casa. Eu tive que vim aqui aprender como eles faziam pra fazer em casa, senão eu podia forçar e acabar prejudicando ela. Eles me passaram o que fazer.” (FAM2)

“Uma orientação de como lidar com o filho em casa sempre é bom. Às vezes os profissionais fazem o serviço deles aqui, mas é pouco tempo que eles têm com os nossos filhos. Nós temos mais tempo com eles. Então orientação é bom.” (FAM2)

É importante, de acordo como os profissionais, que os familiares tenham acesso aos materiais utilizados pelos profissionais assim como às adaptações realizadas. No entanto, para que os familiares façam uso de tais materiais em casa, é necessário que os profissionais forneçam as explicações necessárias.

“Eles têm acesso aos materiais que são usados aqui, as adaptações que são feitas.” (PROF2)

“Os profissionais precisam explicar para os familiares como utilizar os materiais.” (PROF1)

3.2. Componentes da parceria efetiva e de sucesso na ótica dos profissionais

3.2.1. Como os profissionais esperam que os familiares se comportem na parceria?

Foram identificadas pelos profissionais 10 categorias referentes aos comportamentos que eles esperam dos familiares para que a parceria entre eles e os familiares obtenha sucesso: “comunicar-se com profissionais”; “reconhecer o trabalho dos profissionais”; “confiar no trabalho desenvolvido”; “ser responsável pela educação do filho”; “acreditar no desenvolvimento do filho”; “manter expectativas adequadas”; “questionar os profissionais de modo adequado”; “garantir a frequência do aluno à escola”; “visitar a escola” e “participar das atividades”.

3.2.1.1) Comunicar-se com profissionais

Os profissionais esperam que os familiares se comuniquem com eles por meio de caderno de comunicação, nas reuniões de pais e em encontros informais dentro e fora da escola. Eles consideram importante que os familiares os informem sobre como são as casas dos alunos, sobre suas rotinas diárias (sono e alimentação, por exemplo), sobre qualquer alteração apresentada pelo aluno (tais como as medicações prescritas) e sobre justificativas para as faltas. Também consideram importante que os familiares perguntem sobre o comportamento do aluno na escola, peçam opinião aos profissionais sobre como agir em relação ao filho, esclareçam suas dúvidas, opinem sobre o que deve ser ensinado ao aluno e relatem os progressos do mesmo.

“Fora a reunião de pais, a gente conversa muito por telefone, eles ligam. Às vezes eles querem contar alguma coisa do filho, às vezes eles tão, sabe, às vezes eles não mandam pelo caderno alguma coisa, que poderia ter mandado pelo caderno, mas não, ele quer ligar, conversar, às vezes eles aparecem pra conversar com a gente, às vezes eles ligam e vem. A gente se encontra em supermercado, bate papo no mercado.” (PROF1)

“...o caderno de comunicação funciona bastante, os pais escrevem, a gente escreve/a gente coloca como foi o dia, como que se alimentou/ os pais escrevem as alterações, se o filho tá agitado, se não tá agitado, se dormiu se não dormiu, se tem que

tomar alguma medicação./se faltou, porque faltou/se vai faltar, porque vai faltar.”
(PROF1)

“...eles podem chegar, tem liberdade pra chegar com cada um de nós, pra conversar, pra contar alguma coisa, eles amam contar coisa que os filhos/Aprontam/que eles aprontam, que eles tão fazendo.” (PROF1)

“...a gente não tem idéia de como é o dia a dia dela. E sendo passado pra gente como é a casa, como é o dia a dia, a gente pode elaborar um programa melhor pra essa criança.” (PROF2)

“Eles perguntam se o aluno também tá fazendo isso na escola, como é que tá.”
(PROF1)

“Porque às vezes o pai e a mãe ficam sem saber o que fazer. Então através dessa comunicação, a todo momento eles estão entrando em contato. “Ah, ele fez isso hoje, o que que eu faço?” “Tá certo o que eu fiz, não tá certo, o que eu posso fazer?” (PROF 1)

“...os pais têm bastante dúvida, mas a maioria deles procuram sanar essa dúvida. Por quê? Porque eles precisam saber/lidar com a criança/é, trabalhar com a criança em casa.” (PROF 1)

“...eu percebo que tem pais que...conversam com a gente, nos procuram, pedem informação, no cuidado da própria criança.” (PROF1)

“Às vezes eles até chegam pra gente e falam “olha, eu gostaria que meu filho fizesse tal coisa”. Muita coisa já tá pronta, claro, mas muita coisa eles passam. Por isso que eu falei que eles tem toda a liberdade.” (PROF1)

“...eles também escrevem coisas boas, quase sempre/ah, é/eles escrevem por exemplo, “o menino está ótimo, passou um final de semana maravilhoso”/ “beijos,

meninas”/eles elogiam através do caderno, por exemplo, “a aluna foi no parquinho e teve interação com as outras crianças do parque, eu nunca vi isso, eu agradeço pelo trabalho que vocês tão realizando dentro da escola”./ “ela tá indo no sanitário sozinha”/ tem uma aluna que tinha medo de andar de ônibus e passar na roleta e agora conseguiu/e a mãe escreveu excelente.” (PROF1)

Ao tomar contato com as expectativas dos profissionais acerca das iniciativas de comunicação das famílias, os familiares também consideraram importante a comunicação com os profissionais para esclarecer dúvidas e para relatar acontecimentos referentes à criança. Segundo os familiares, o uso do caderno é vantajoso porque as comunicações realizadas ficam registradas. Além disso, os familiares reforçaram a importância de que os profissionais também sejam procurados para relatar progressos alcançados pelos alunos, ou para serem elogiados, e não apenas na ocorrência de problemas. Os relatos abaixo ilustram as reações dos pais acerca das expectativas dos familiares sobre a comunicação da família para com eles.

“Eu me comunico muito com os profissionais. Quando eu tenho alguma dúvida eu venho e pergunto pra eles e eles também comigo.” (FAM2)

“A gente tem que passar pra eles o que acontece com o nosso filho em casa. Se eu tenho alguma dificuldade eu venho e pergunto e quando eles me chamam eu falo...” (FAM2)

“Mas não tem que procurar só quando tem algum problema. Tem que procurar quando o filho tá evoluindo também. Falar pros profissionais “Parabéns, meu filho tá indo bem!” Tem que falar isso também, né. Tem que falar o que acontece de bom, que a criança progrediu.” (FAM2)

3.2.1 2) Reconhecer o trabalho dos profissionais

Os profissionais consideram que os familiares devam demonstrar reconhecimento pelo trabalho desenvolvido mantendo o aluno na escola e também considerando o trabalho realizado como sendo importante para o filho.

“O que me agrada nos familiares é quando eles reconhecem o nosso trabalho.”
(PROF1)

“Uma amostra do reconhecimento dos pais é continuar deixando a criança aqui. Porque se uma pessoa não tá satisfeita com o produto ou ela vende ou ela dá embora, tira da vida dela. Então o maior reconhecimento dos pais é manter a criança aqui/isso demonstra a confiança no nosso trabalho.” (PROF1)

“...as famílias sabem o quanto o atendimento aqui é importante pros filhos.”
(PROF2)

A reação dos familiares frente à expectativa de reconhecimento pelo trabalho dos profissionais é de que isso é possível por meio da manifestação de elogios e de agradecimentos.

“Elogiando a gente pode mostrar que reconhece o trabalho deles/o elogio é a melhor coisa, né. Eu elogio o pessoal aqui.” (FAM1)

“Quando eu acho que o trabalho que eles fizeram foi bom eu agradeço a eles. Eu acho que isso é uma forma de reconhecer o trabalho. Na festa de fim de ano eu procuro agradecer todos eles. Teve um ano que as mães se reuniram e pagaram um daqueles carros de mensagem, eles vieram, deram flores, falaram várias mensagens, foi super legal.” (FAM2)

3.2.1.3) Confiar no trabalho desenvolvido

Os profissionais consideram também importante que os pais demonstrem confiança no trabalho desenvolvido pelos profissionais, e isso pode ser feito por meio de solicitação de sugestões sobre como agir com o filho ou de opiniões sobre alguma atitude tomada.

“...a maneira que os pais conversam com a gente e até os comportamentos não verbais deles, já demonstram a confiança que eles tem na gente. Quando na escola de pais eles perguntam “o que que eu faço”, “eu fiz certo ou não”, isso já demonstra uma certa confiança. Porque se a pessoa não confia, ela não vai perguntar o que fazer com o filho. Isso mostra que eles confiam. Eles querem saber, perguntam bastante, ligam, quase todo dia um pai ou outro liga.” (PROF1)

Os familiares concordaram com a opinião dos profissionais e apontaram que uma maneira de demonstrar confiança em relação ao trabalho desenvolvido pelos profissionais é manter o filho sob os cuidados dos mesmos.

“Se a gente não confiasse neles a gente não trazia o filho da gente aqui, né.” (FAM2)

3.2.1.4) Ser responsável pela educação do filho

Segundo os profissionais, é importante que a família dê continuidade ao trabalho realizado pelos profissionais, dividindo com estes a responsabilidade pela educação do filho com deficiência. Os profissionais acreditam que, para que as intervenções realizadas tenham resultado, é preciso que a família estimule o filho de modo a potencializar seu desenvolvimento. No entanto, os profissionais destacam que, para dar continuidade ao trabalho que eles realizam, os familiares precisam estar dispostos a aprender.

“...porque ele realiza o trabalho aqui na escola, chega em casa e o trabalho não tem continuidade. Eu acho assim, a responsabilidade é da escola? Sim. Mas a responsabilidade também é da família. E as famílias, a gente percebe assim, que tem famílias que se preocupam e tem família que não se preocupa tanto quanto deveria se

preocupar...Então a gente percebe diferença no próprio desenvolvimento da criança. São crianças que muitas vezes chegam cansadas, com sono, dormindo, muitas vezes acaba não vindo anotado nada. Muitas vezes a gente não sabe se ela dormiu ou se ela não dormiu. Eu acho assim, que a falta de responsabilidade da família, deixando o trabalho totalmente pra escola não funciona.” (PROF1)

“...a maioria dos contatos que eu tive com familiares fora daqui, acham que a responsabilidade é só da escola, e depois cobram coisas que, porque é muito fácil falar que vai pra escola/joga pra escola, né/e a escola resolve todos os problemas, e a escola vai cuidar da parte psicológica, da parte educacional e da parte familiar. Então tudo que acontecer em casa eu vou lá na escola porque lá eu vou encontrar a solução.” (PROF1)

“Porque trabalha aqui e chega em casa o trabalho não continua não dá resultado.” (PROF2)

“...aqui acontece muito isso, as mães empurram os filhos aqui e falam “vocês se virem com o meu filho. Lá em casa eu tranco ele dentro do quarto e pronto acabou. Vocês que façam a parte de vocês.” Acontece muito isso. As mães jogam a responsabilidade em cima de nós. Então ela tem que ver que metade é dela e metade em casa. No meu caso, por exemplo. O professor escova o dente eu trato o dente, mas chega em casa lá não escova o dente, não faz nada. Tem um menino aqui que toda semana eu chamo ele e toda semana ele tá com o dente sujo. Eu não tenho tempo pra atender criança todo dia, ou toda semana.” (PROF2)

“Só que muitas vezes os familiares não tem vontade de aprender, não tem vontade de se atualizar pra isso.” (PROF1)

Ao conhecerem as opiniões dos profissionais, os familiares reconhecem a necessidade de dar continuidade ao trabalho desenvolvido pelos profissionais. Eles apontaram que uma maneira de fazer isso é pedir orientações aos mesmos.

“Não adianta a fisio trabalhar aqui quarenta minutos e chegar em casa e eu colocar ela no colchão. Assim ela não vai evoluir nada. A gente tem que dar continuidade.” (FAM1)

“Eu costumo perguntar como eles agem com a minha filha aqui e tento fazer a mesma coisa em casa. Quando é época de férias, eu venho e converso com a professora, venho aqui ver o trabalho, senão a gente fica perdida.” (FAM2)

3.2.1.5) Acreditar no desenvolvimento do aluno

Os profissionais apontaram como importante a família acreditar no desenvolvimento do filho e se empenhar para que esse desenvolvimento ocorra. Para tanto, eles consideraram necessário que os familiares permitam que a criança com deficiência tente desempenhar certas atividades (alimentar-se e vestir-se sozinha, por exemplo).

“...e acreditar que a criança pode se desenvolver. Porque às vezes os pais não acreditam mais no filho. E é super importante a família acreditar e investir no filho, porque não adianta só acreditar. “ah, eu acredito mas não faço nada”. Tem que acreditar e lutar pra que isso aconteça.” (PROF1)

“...os pais acham mais fácil fazer pelos filhos. Ele não acredita que o filho faz/tem uns que falam “meu Deus! Eu não acredito que ele come sozinho aqui”./que ele se serve/aí a gente fica sabendo que a criança chama, a mãe vai lá e dá na mão dele./e aqui na escola não tem ninguém que faça por eles, eles têm que fazer./aqui a gente deixa, até fazer sozinho/a gente dá a ajuda necessária, mas com ele fazendo” (PROF1)

“Deixar ele mesmo se vestir. Aqui as crianças se vestem e em casa não.” (PROF1)

“Aqui as professoras ensinam a criança comer sozinha, com garfo tal e depois chega em casa e a mãe dá comida na boca e fala que o filho não sabe comer sozinho.” (PROF2)

3.2.1.6) Manter expectativas adequadas

Os familiares devem manter expectativas adequadas em relação ao trabalho realizado pelos profissionais, reconhecendo os limites dos profissionais (número elevado de alunos e famílias para atender, por exemplo) e também acerca do desenvolvimento dos próprios filhos. Segundo os profissionais, os familiares precisam aceitar a deficiência do filho e valorizar cada progresso alcançado por ele. Os familiares costumam não valorizar os pequenos progressos realizados por manterem expectativas elevadas em relação às habilidades mais complexas tais como ler, escrever, andar e falar.

“Eu falei pra ela “a senhora tem que ver que no meu caso, eu sou uma dentista pra 300 crianças”. É muita gente. É a mesma coisa com a fisioterapeuta. A mãe quer exclusividade pra filha dela.” (PROF2)

“...elas falam “não é especialista o dentista que tem aí?”, como dizendo, se ele é especialista, ele tem que dar conta.” (PROF2)

“Eu tento fazer o possível, mas é difícil. Já é difícil tratar o dente de uma pessoa normal, imagina de uma criança especial. É mais difícil ainda, e as mães não entendem isso, elas querem que você atenda, jogam a culpa do filho ter problema em cima de você, entendeu.” (PROF2)

“...a mãe cria uma/uma barreira, né/uma expectativa e depois ela vê que não tá acontecendo/ela cobra/ela chega ela briga, porque colocou na escola, “meu filho vai sarar”. Aí chega aqui o aluno melhora, mas às vezes a melhora é tão pequena que a mãe não aceita/elas pensam que a gente vai fazer milagre mesmo.” (PROF2)

“...eu acho assim, que a mãe não aceita a deficiência do filho. Então é difícil. Desde que tem um lugar que acolheu essa criança, ela pensa que o filho vai sarar, que é o que elas dizem pra gente. Isso não é uma doença, mas a mãe fala isso pra gente, “meu filho vai sarar”. Então é aquela expectativa, aquela coisa de falar, “vocês tem que dar um

jeito”. Agora a gente faz o possível e o impossível pra atender a criança pra melhorar os sintomas.” (PROF2)

“no meu caso como professora, eu acho assim, a mãe quer que o filho aprenda a ler e escrever. Não tem por onde. E não adianta. Então você usa todos os seus argumentos, você mostra a melhora, você mostra a habilidade que ele tem, você mostra pra ela “olha só quanto ele já ganhou”, mas ela quer o ler e o escrever./na minha área de terapeuta ocupacional, é o andar e o falar...” (PROF2)

Os familiares reconheceram que manter expectativas inadequadas em relação ao desenvolvimento do filho pode ocasionar decepção futura. Eles apontaram que a família deve aceitar as limitações do membro com deficiência, mas empenhando-se para que ele se desenvolva, o máximo possível, dentro de suas possibilidades.

“A gente não pode sonhar alto, né/prá não se decepcionar depois.” (FAM1)

“Lá em casa eles têm a ilusão que minha filha vai menstruar e vai sarar, mas não é verdade, e a gente tem que estar preparado. Eu tenho que lutar pra minha filha saber se virar, saber fazer as coisinhas dela pra ser independente. Agora curar eu sei que não. Isso não existe.” (FAM2)

3.2.1.7) Questionar os profissionais de modo adequado

Os profissionais consideram que os familiares devem questioná-los de maneira assertiva. Além disso, para criticar o trabalho desenvolvido, os familiares precisam conhecê-lo, precisam estar envolvidos com a escola. Ainda que os familiares façam críticas sem conhecer o trabalho desenvolvido, tal crítica é importante para que os profissionais forneçam explicações sobre as intervenções realizadas.

“...eles demoram pra vir aqui, e quando vem já vem armado pra soltar tudo o que eles tão achando que tá errado.” (PROF2)

“...eu acho assim, pra um pai chegar na escola e cobrar atitudes e posicionamento ele tem que estar envolvido com a escola, porque eu acho que se ele só vier com críticas, só vier com o lado negativo, não vai funcionar./julgar sem saber também/ou julgar sem conhecer o trabalho, ou falar, tomar conclusões precipitadas sem conhecer a realidade, a parte metodológica da escola. Eu acho que eles só podem cobrar quando eles participam, eu acho isso importante. (PROF1)

“...quando acontece alguma coisa estranha o pai vem pra brigar.” (PROF2)

“...questionar é bom, o problema é o modo como eles fazem isso, eles são muito agressivos.” (PROF2)

“Eu acho a crítica sempre boa, mesmo que os pais não conheçam o trabalho, porque quando eles não conhecem a crítica é a melhor maneira de informá-los. Tem pai que é muito simples, que não entende, como é que eu não vou receber uma crítica de um pai desse. Que sofre porque não entende, porque não conhece.” (PROF1)

3.2.1.8) Garantir a frequência do aluno à escola

Para os profissionais, os familiares devem garantir a frequência do aluno à escola, já que faltas dificultam as intervenções realizadas e, conseqüentemente, atrapalham o desenvolvimento do aluno.

“...a falta quebra muito, o aluno perde muito.” (PROF2)

“Os pais precisam garantir a frequência do aluno pra ajudar o nosso trabalho/ah, isso com certeza.” (PROF2)

“...todos que faltam muito, quando volta, volta do zero.” (PROF2)

3.2.1.9) Visitar a escola

Os profissionais consideram ainda, que as visitas à escola realizadas pelos familiares são importantes, desde que sejam agendadas previamente para não atrapalhar a

rotina dos alunos, sejam esporádicas, e que os familiares tenham conhecimento prévio sobre os objetivos das atividades a serem observadas. Além disso, eles consideram que os familiares não podem interferir no trabalho dos profissionais, e isso pode ocorrer quando, por exemplo, eles ficam ao lado do filho e impedem que este realize as atividades propostas.

“...eu acho que os pais tem direito de vir na escola, só que eles teriam que agendar, a gente tem que ficar sabendo/os alunos também tem que ficar sabendo que vai ter visita/saber que tem visita porque muda a rotina deles. Então, é claro que eles tem direito a vir, mas de uma maneira bem estruturada/antecipada/não todos os dias.” (PROF1)

“...mas eu acho importante também eles terem um conhecimento prévio antes de entrar na sala de aula, porque tem algumas atividades que eles não vão saber o porquê de estar sendo aplicada com as crianças. Então, eles tendo esse conhecimento prévio antes de entrar na sala de aula, ele vai entender o que a gente tá fazendo. Ele vai entender como é o processo, o porquê de fazer aquela atividade. Eu acho que ele vir visitar simplesmente não tem sentido, ele tem que entender o porquê tá trabalhando isso e o que está sendo trabalhado com o filho dele para que ele atinja os objetivos, se desenvolva, desenvolva as habilidades que ele tem que desenvolver.” (PROF1)

“...outra coisa é que quando os pais visitam a escola, tem que ser uma visita pra conhecer. O que eu entendo por visita é que você vem e não interfere no trabalho que o professor está fazendo. Eu acho que assim é super válido. Mas se o pai vier, entrar na sala e ficar só ao lado do filho, na hora do lanche dá o lanche na boca do filho, aí eu acho que não é válido. Assim ele vem visitar o filho e não a escola. Eles têm todo o direito de conhecer a escola, a escola tá aberta pra eles. Só que o pai tem que ter consciência que ele vai visitar a escola, e não o filho. Tem mães que vem pra ficar do lado do filho.” (PROF2)

Os familiares reconhecem a importância das visitas à escola e manifestaram interesse em realizá-las. De acordo com os familiares, visitar a escola possibilita que eles

tomem conhecimento das intervenções realizadas e dêem continuidade ao trabalho desenvolvido, em casa.

“Eu gostaria de visitar a classe/é conhecer o trabalho, tal.” (FAM1)

“...se eu sei o que eles fazem eu posso chegar em casa e continuar/continuar o dia, né/não, não o dia/o básico, né.” (FAM1) .

3.2.1.10) Participar das atividades realizadas

Os profissionais consideram que os familiares precisam estar dispostos a participar das atividades realizadas pela escola. Tal participação deve acontecer não apenas quando o aluno apresenta algum problema, mas também em momentos comemorativos. Os profissionais destacaram que a participação é demonstrada em várias atitudes, tais como, visitar a escola, perguntar se a escola precisa de algo (gêneros alimentícios, por exemplo) e fornecer, quando possível, o que a escola precisa, ler o que os profissionais escrevem no caderno de comunicação e ajudar na preparação das festas promovidas pela escola, além de participar das mesmas.

“...e quando chama eles pra vir, pra discutir, pra fazer isso, pra fazer aquilo, nunca pode, tenho um compromisso” (PROF2)

“...eu acho que a participação dos pais não deve ser só quando acontece alguma coisa com o filho...Não é pra freqüentar a escola só quando o filho apresenta algum problema, quando ele tá bem também. Porque quando ele tá bem, os pais não se preocupam, porque o filho tá bem, mas esquece que a participação dele faz bem pra escola.” (PROF1)

“Então tem coisas que aqui e ali você já percebe que a mãe, o pai é uma pessoa comprometida, participativa, que acredita no filho e que quer mais pra ele. Então a gente vê isso. E isso eles demonstram em várias atitudes, não só porque veio na escola.” (PROF1)

“Tem a participação dos pais em reuniões, em festas.” (PROF2)

“o pai é participativo quando ele se preocupa se nós temos pelo menos os instrumentos básicos pra oferecer uma boa, seja na parte pedagógica seja na parte alimentar, ele se preocupa, ele manda coisas. Manda uma groselha, manda uma salsinha, manda um bolo./Liga perguntando se não tá precisando de alguma coisa.” (PROF1)

“ver sempre o caderno também mostra que o pai é participativo/assinar o caderninho, pra mostrar que ele tá vendo, se comunicando com a gente.” (PROF1)

“...têm pais que são assíduos, que estão sempre ajudando/não só vir em alguma festa, mas ajudar a fazer a festa.” (PROF1)

Os familiares levantaram que uma forma de garantir a participação é se informar, lendo e assinando os comunicados enviados pela professora.

“Quando a professora manda um bilhete pra mim eu assino embaixo pra ela ver que eu li o bilhete/eu também/é um jeito da professora saber que eu estou ciente.” (FAM2)

3.2.2. Como os profissionais esperam que eles próprios se comportem na parceria?

De acordo com a perspectiva dos profissionais, foram identificadas 10 categorias relacionadas a uma parceria efetiva e de sucesso entre família e profissionais: “comunicar-se com familiares”; “demonstrar seriedade”; “ser sincero”; “ser imparcial”; “demonstrar respeito em relação aos alunos e aos familiares”; “conhecer as características dos familiares e dos alunos”; “incentivar a participação dos familiares”; “reunir-se com familiares”; “mostrar aos familiares as atividades realizadas”; “ajudar os familiares a manter expectativas adequadas”.

3.2.2.1) Comunicar-se com familiares

Os profissionais consideram que a comunicação pode ser realizada por meio de telefone, reuniões e, diariamente, por meio de caderno de comunicação. De acordo com os profissionais, é importante informar os familiares sobre como foi o dia do aluno na escola,

perguntar sobre faltas e sobre o uso do uniforme e também conversar com a família quando o aluno vai ao médico. Os profissionais destacaram que é importante comunicar-se com a família do aluno não apenas para relatar problemas.

“...a comunicação é diária e por escrito.” (PROF1)

“...aqui a gente tem contato com os pais por telefone, reunião, pelo caderno de comunicação” (PROF1)

“...a gente também escreve todo dia, escreve que se o aluno passou bem, como ele passou/a gente relata o dia...” (PROF1)

“...todas as professoras tem caderno de comunicação. A gente escreve sempre e as mães também. Elas respondem, ligam, assinam em baixo do que a gente escreve.” (PROF2)

“A gente usa o telefone em alguma emergência. É usado pela equipe ou os professores quando o aluno veio sem o uniforme/ou faltou” (PROF2)

“A gente conversa com eles quando o aluno vai ao médico.” (PROF2)

“Então eu só vou comunicar quando tem alguma alteração, quando acontece alguma coisa errada? Não.” (PROF1)

Os familiares destacaram que o caderno de comunicação deve ser enviado na mochila do aluno todos os dias. Eles consideram que cabe ao professor escrever no caderno de comunicação, todos os dias, sobre como foi o dia do aluno na escola, relatando, por exemplo, como foi o desempenho e o comportamento do aluno durante a realização das atividades propostas e como o mesmo se alimentou. Segundo os familiares, o caderno de comunicação é uma oportunidade para se comunicar com o professor quando o contato pessoal não é possível. Além disso, os profissionais devem entrar em contato com

familiares para fornecer orientações e perguntar sobre as atitudes da mãe em relação ao aluno.

“...o problema é que nem sempre o caderno tá na bolsa.” (FAM1)

“Um dia eu precisava mandar um bilhete e tive que escrever em um papel e colocar dentro da mochila porque o caderno não veio. Se tem que existir uma comunicação, tem que existir um caderninho que vai pra casa todo dia.” (FAM1)

“Eu gostaria que a professora escrevesse no caderninho todo dia, nem que fosse três palavras, se fez o trabalho, se comeu bem, às vezes a gente não pode ter contato com a professora, mas pelo caderninho a gente chega em casa e lê/se teve alguma dificuldade...Eu acho que deveria passar pra mãe, “olha, sua filha está trabalhando com esse tipo de exercício, hoje ela tava agitada.” (FAM1)

“Eles mandam me chamar, me passam o que eu tenho que fazer com a minha filha em casa e também perguntam como eu faço, como é em casa.” (FAM2)

3.2.2.2) Demonstrar seriedade

Foi relatada pelos profissionais a importância de desenvolver um trabalho com seriedade, e isso significa realizar atividades estruturadas de acordo com um planejamento educacional individualizado. Tais atividades devem considerar as habilidades do aluno, sendo que, para planejar qualquer atividade, é necessário ter em vista um objetivo. Também foi considerado como seriedade o profissional respeitar o código de ética de sua profissão assim como as regras da escola e sua filosofia de trabalho. Além disso, para demonstrar seriedade o profissional precisa ser responsável e trabalhar não apenas pelo salário, mas porque gosta do que faz e acredita no trabalho desenvolvido.

“...seriedade é assim...Então toda atividade que as crianças realizam aqui na escola, ela é estruturada...E toda criança tem seu PEI², as atividades selecionadas, o que

² Programa Educacional Individualizado

eles fazem, as habilidades que eles adquiriram, as habilidades que eles têm que adquirir e que eles têm condições de adquirir também, não adianta eu colocar uma coisa que eu sei que o aluno nunca vai conseguir fazer. Então através desse currículo adaptado individual pro aluno, a gente acaba trabalhando coisas que eles vão conseguindo progressos dentro da escola e fora da escola.” (PROF1)

“...tudo que a gente faz tem um objetivo. A gente não faz nada sem/por fazer/tem um objetivo.” (PROF1)

“...o meu conceito de seriedade profissional é seguir a ética profissional da sua área. E com relação ao trabalho da escola, seriedade é seguir todas as regras da filosofia da escola com seriedade, sem deixar escapar nenhuma./fazer acontecer, né./porque uma coisa é você trabalhar seguindo as regras da escola. Se você deixar escapar alguma regra por incompetência você já tá fugindo da seriedade do seu trabalho.” (PROF1)

“...pra mim seriedade consiste em vários fatores. Aí entra responsabilidade...Seriedade pra mim é não trabalhar somente pelo salário/não fazer por fazer, mas fazer porque gosta.” (PROF1)

“...eu quero ser séria no trabalho que eu faço porque acredito no trabalho que eu faço. Então eu ajo com seriedade. Então eu conheço o trabalho e o realizo porque acredito nele. Mesmo porque a parte pedagógica também entra na seriedade.” (PROF1)

Em relação a essa categoria, os familiares discutiram que trabalhar com seriedade significa não trabalhar apenas pelo dinheiro, planejar atividades de acordo com as características individuais dos alunos e com as habilidades que os mesmos já apresentam e com transparência, de modo que todos possam observar o trabalho desenvolvido pelo profissional.

“...seriedade é não trabalhar só por dinheiro. Vim picar o cartão e ir embora.” (FAM1)

“Se não tiver carinho não vai pra frente/eles tem que gostar do que eles fazem. Se fizer só por dinheiro não vai pra frente.” (FAM2)

“...eles tem que pensar em cada aluno, porque cada um eles tem que trabalhar de uma maneira.” (FAM1)

“...não adianta dar uma atividade para o aluno escrever se ele ainda não sabe pegar no lápis direito. Tem que ver o que o aluno sabe fazer. Se der uma borracha pra minha filha ela vai mastigar achando que é bala.” (FAM1)

“...os profissionais deveriam trabalhar com a porta aberta, pra todo mundo poder ver o que acontece na sala/se não tem nada pra esconder não precisa fechar a porta.” (FAM1)

3.2.2.3) Ser sincero

De acordo com os profissionais, a sinceridade com os familiares é importante. Ser sincero significa explicar de maneira acessível para os familiares sobre a deficiência do aluno, assim como sobre as limitações e as possibilidades de desenvolvimento deste aluno. De acordo com os profissionais, a sinceridade é um elemento importante para que exista confiança na relação família-profissional.

“...eu acho que os profissionais devem ser mais sinceros, né. Eu acho que falar o que a criança tem e quais os recursos que a família tem que ir atrás. Às vezes eles falam de um jeito tão difícil que a pessoa não entende a limitação... E que isso tem que ser passado já no médico. Eu acho que tudo começa no médico. Ali, se o médico não falar certinho o que que ela tem, aí a coisa complica.” (PROF2)

“...eu acho assim, que a primeira coisa é falar a verdade. Eu não vou falar no primeiro dia da criança na escola que ela fez tudo. Que ela sentou, que ela fez atividade, que ela se alimentou, que ela foi no banheiro. Eu não acreditaria se fosse um filho meu e

alguém agisse assim. Eu acho assim, o primeiro ponto que deve ser visto é a verdade. Seu filho tem capacidade pra fazer isso, seu filho não tem capacidade pra fazer aquilo. Ele tem habilidade pra fazer isso, ele não tem habilidade pra fazer aquela outra atividade. Eu acho assim, quando isso é verdadeiro no começo e isso é passado pelo professor, pelo diretor, por toda a escola, eu acho que é aí que começa a confiança, o vínculo entre a família e a escola.” (PROF1)

Os familiares também consideram que os profissionais devem expor seu ponto de vista em relação às possibilidades de desenvolvimento do aluno e, quando não for possível fazê-lo, o profissional deve dizer claramente que não sabe como o aluno pode se desenvolver, sem fazer uso de frases vagas (“o tempo vai dizer”, por exemplo). Além disso, foi discutido que o fato dos profissionais fornecerem opiniões discordantes confunde os familiares, que não sabem em qual profissional acreditar. Os familiares consideram ser melhor saber a verdade, mesmo que esta provoque sofrimento. Eles acreditam que, quando o profissional é sincero, é possível se adaptar à verdade e evitar, com isso, sofrimento futuro.

“Os profissionais falam “o tempo vai dizer, o tempo vai mostrar, a gente não pode falar nada, a gente não sabe”. Eu não acho isso certo. Todo profissional tem um ponto de vista pra te dar. Existe a possibilidade do profissional não saber, mas não é certo eles falarem “olha, o tempo vai dizer”. (FAM1)

“...muitos profissionais já falaram pra mim que minha filha não tem chance nenhuma e muitos já falaram/que tem. Ela já ouviu os dois lados, eu também/muitos já falaram que a minha filha vai andar, e muitos já falaram/que não/que não/um vem e te ergue, outro vem e te abaixa. Eu acho que devia ser todos iguais. Fica uma dúvida, qual dos dois tá certo?” (FAM1)

“...eu sempre procuro vários profissionais, e cada uma me dá uma versão. Eu não sei em quem acreditar. É melhor a gente sofrer e saber que é x e x. Eu tenho isso comigo. Se tiver que falar alguma coisa, fala.” (FAM1)

“Porque pelo menos a gente vai se adaptando com aquela verdade e evita sofrer lá na frente, eu acho.” (FAM1)

“Não adianta ficar falando devagar as coisas pensando que assim lá pra frente a gente vai aceitar melhor. Eles têm que chegar e desde o começo falar “olha, seu filho tem essa Síndrome, a característica é isso, isso e isso”. Tem que falar logo no começo.” (FAM2)

3.2.2.4) Ser imparcial

Os profissionais consideram que eles devem ser imparciais, e isso significa não julgar os comportamentos dos familiares e dos alunos. Os profissionais devem conversar com os pais para entender o significado de seus comportamentos. Em relação aos alunos, os profissionais não podem julgar que o aluno não é capaz de realizar determinadas atividades antes que isso seja constatado na prática, porque essa atitude impede que intervenções para promover o desenvolvimento deste aluno sejam realizadas.

“...uma coisa que a gente luta muito é não julgar. Eu acho que a primeira coisa que a gente tem que fazer é não julgar.” (PROF1)

“...é importante não julgar os pais, os alunos.” (PROF1)

“...é que às vezes os pais estão cansados dos filhos.. Então a gente não pode julgar as atitudes deles, entendeu. Eu acho que é isso. Vamos supor, ele vem falando alguma coisa assim, a gente tem que rever a história, rever a situação, entrar num consenso. Não adianta ficar piorando a situação, formando uma bola de neve.” (PROF1)

“...mesmo quando o pai vem conversar com a gente, ou telefona, não julgar que ele tá fazendo isso pra me afrontar porque ele não confia no meu trabalho. Às vezes a gente julga de uma maneira, mas não é aquilo. Então antes de julgar qualquer coisa, vamos ver, vamos conversar/às vezes a gente acha que o pai tá achando alguma coisa, mas ele não tá achando.” (PROF1)

“...não julgar também a criança, o aluno. Não falar “esse aluno não vai, esse aluno não aprende”/“esse não vai sair disso”/às vezes o seu julgamento não permite que você aja com aquela criança. Essa é a grande dificuldade eu acho.” (PROF1)

Os familiares relataram que os profissionais os julgam à medida que acreditam que eles não são capazes de educar seus filhos impondo-lhes limites devido ao fato destes apresentarem deficiência. Também foi destacado que, antes de julgar, os profissionais devem procurar conhecer melhor os familiares.

“Eles acham que a gente fica bajulando o filho, que a gente não fica bravo, não ensina.” (FAM2)

“Eles não podem me julgar pelo que eles vêem. Eles têm que me conhecer.” (FAM2)

3.2.2.5) Respeitar alunos e familiares

Os profissionais devem demonstrar respeito em relação às características dos alunos ao interagir com os mesmos e também no momento de planejar as atividades. Outra forma de demonstrar respeito pelos alunos é estar atento aos desejos e às necessidades desse aluno, independente da forma como tais desejos e necessidades são comunicados.

Também é preciso respeitar os familiares falando com os mesmos de maneira acessível, ouvindo e acolhendo suas dificuldades. Além disso, os profissionais devem acreditar que os familiares são capazes de ajudá-los em seu trabalho.

“...até o jeito de cumprimentar o aluno. Porque de repente, que nem tem aluno que não gosta que você toque nele, então você tem que falar “oi, tudo bem?” de longe/ respeitar, né/O outro você já pode chegar, dar a mão/dar carinho.” (PROF1)

“...porque eles são respeitados, cada um dentro da sua individualidade. Então de acordo com isso a gente monta o PEI, porque uns são mais rápidos, outros são mais lentos.” (PROF1)

“...acreditar que os pais sabem muito também. Eu não posso achar que eu sei mais que o pai pelo fato de eu ser professora, diretora, psicóloga ou sei lá o que. A gente vai buscando soluções. O pai sabe muito também e ele ajuda muito. Eu acho que sinceridade é estar aberto mesmo que seja pra colocações míticas, pro senso comum que às vezes aparece.” (PROF1)

“Respeitar os pais é também ouvi-los de forma acessível. Falar todo mundo fala, mas é preciso ouvir e acolher as suas dificuldades, mostrar que essa dificuldade não é somente deles, mas que é geral.” (PROF1)

“Uma forma de respeito também é observar a comunicação do aluno. O aluno pede, ele tem vontade, ele tem necessidades que ele pode não comunicar da forma que a gente gostaria que ele comunicasse, mas ele se comunica de alguma forma. Ter sensibilidade às comunicações do aluno, à forma que ele comunica isso.” (PROF1)

“...e o respeito pela criança também/ e pelos pais também/ é muito a forma de se colocar, de como falar, de como explicar, pra que o pai possa entender da melhor forma.” (PROF1)

Em relação ao respeito, os familiares consideram que a opinião do aluno deve ser respeitada quando mudanças são realizadas. Além disso, é preciso dar tempo para que o aluno se adapte, gradualmente, às mudanças realizadas.

“...no primeiro ano que minha filha começou aqui na escola foi de um jeito, a minha filha acostumou tal. No outro ano eles mudaram completamente. Eles falaram que a minha filha tinha que se adaptar naquilo lá. Não foi respeitada a opinião da minha filha. Mudou tudo rapidamente, ela não teve tempo de se adaptar. Eu tentei solucionar o problema, mas não teve jeito. Eu tive que lá em casa me ajoelhar e pedir pra Deus.” (FAM1)

3.2.2.6) Conhecer as características dos familiares e dos alunos

Foi relatada pelos profissionais a necessidade de conhecer as características familiares com o objetivo de estreitar a relação família-profissional e também de conhecer os recursos de que a família dispõe para criar/educar a criança com deficiência, bem como outras características familiares (religião, por exemplo) para poder planejar as atividades. Também é importante conhecer as características, o comportamento e as preferências de cada aluno.

“Então eu acho que esse trabalho da assistente social e da psicóloga nas residências é muito positivo/eu acho que até mesmo pra observar as condições que aquela criança tem.” (PROF2)

“Que nem, por exemplo, eu já fui na casa de cada um, sei onde cada um mora, então é muito bom/olha, eu concordo, porque quando a gente encontra na rua eles ficam contentes, mostram que gostam do nosso trabalho. São familiarizados com a gente, né. A gente tem uma relação boa.” (PROF1)

“A gente fala “ele faz isso, ele come isso, ele não gosta disso, ele não gosta daquilo”. Então você tem que conhecer muito bem o aluno, e isso não é só comigo não, é com cada profissional da equipe. A gente tem que conhecer muito bem o aluno, pra quando encontra com o pai na rua, por exemplo, você saber cada gosto, o que ele gosta de brincar, o que ele gosta de fazer, o que ele gosta de comer, então isso o pai percebe” (PROF1)

“...eu percebo uma coisa também, por exemplo, a gente, cada um aqui, a gente conhece tão bem a criança, a gente fica tão junto da criança, que quando a gente encontra com o pai a gente sabe até o gosto da criança, então o pai percebe que você tá fazendo um trabalho legal.” (PROF1)

“...é importante conhecer a religião do aluno também./às vezes vai ter uma festa e a gente ensaia com o aluno o ano inteiro e esquece de pensar na religião. Chega na hora o aluno não pode participar.” (PROF2)

3.2.2.7) Incentivar a participação dos familiares

Os profissionais se sentem responsáveis por incentivar a participação dos familiares. Para tanto, eles podem promover festas nas quais os familiares podem interagir com seus filhos e com os profissionais, reuniões nas quais os familiares têm a oportunidade de conversar com os profissionais sobre seus filhos e também de encontrar com outros familiares e trocar experiências. Outra forma de incentivar a participação dos familiares é envolvê-los em atividades pedagógicas dentro e fora da escola.

“Porque o que acontece na festa que eles participam? Por exemplo, na festa junina eles fizeram uma apresentação, dançaram uma música, os pais foram convidados a participar, então eles interagiram com os filhos e com os funcionários da escola e depois teve doce, pipoca...” (PROF1)

“...tem os pais que ajudam, e tem os pais ausentes também. Mas na escola de pais todos participam. Acontece uma vez por mês/eles gostam muito, principalmente porque a gente aborda as coisas que acontecem com os filhos, eles gostam muito de se encontrarem com os outros pais pra contar as coisas dos filhos. Às vezes até atrapalha um pouco, né. Então você vê que esses encontros unem os pais, né/conforta/conforta e, por exemplo, é até bom porque às vezes o que um tá passando o outro já passou então pode ter essa troca.” (PROF1)

“...todo dia importante a gente chama os pais, festa de aniversário, festa cívica, natal. Tem pais que são bem presentes.” (PROF1)

“Uma maneira de fazer isso, é envolver os pais em atividades pedagógicas, em situações de ensino aprendizagem aqui na escola e fora da escola também.” (PROF1)

3.2.2.8) Reunir-se com familiares

De acordo com os profissionais, é necessário promover reuniões com cada família para discutir algum problema apresentado pelo aluno. Foi destacado que, em tais reuniões, todos os profissionais envolvidos com a educação do aluno devem estar presentes.

“...a família, dependendo do trabalho realizado, de acordo com o que acontece dentro da sala de aula a gente chama as famílias. A maioria dos professores, quando acontece alguma coisa, chegam na coordenadora pedagógica e ela chama a família.” (PROF2)

“...nós começamos a fazer agora reuniões de casos problemas com toda a equipe e a família. A gente reúne família, professor e toda a equipe...Eu acho que toda a equipe precisa falar com a família.” (PROF2)

“...esse tipo de reunião tem que existir. Não adianta cada profissional separado fazer a sua reunião sobre o aluno.” (PROF2)

“Aqui a gente faz assim, o pai não vem aqui e fala com um, com outro, vai passando de salinha em salinha. A gente reúne todo mundo e coloca tudo de uma forma bem mais abrangente.” (PROF1)

3.2.2.9) Mostrar aos familiares as atividades realizadas

De acordo com os profissionais, os familiares devem ter conhecimento sobre as atividades realizadas. Para tanto, os profissionais podem fazer reuniões para explicar sobre as atividades realizadas, filmar atividades de alimentação, uso de banheiro, recreação, passeios e eventos fora da escola e exibir os filmes para os familiares durante reuniões. Fotos também podem ser utilizadas. Além disso, os familiares podem ser informados diariamente sobre as atividades realizadas e sobre o desempenho do aluno em cada atividade por meio de gráfico colorido.

Os profissionais consideram que, ao informar os familiares sobre as atividades desenvolvidas e mostrá-las por meio de filme, foto e gráfico, os familiares valorizam o trabalho desenvolvido.

“A gente também passa bastante informação, livro, material, filmes dos alunos. Por exemplo, a gente levou os alunos no Sesi. Então não adianta falar “ah eles foram bem”. A

gente mostra como foi, eles comendo, eles brincando no parquinho/usando o banheiro”
(PROF1)

“Quando a gente vai pra algum evento fora, a gente tira foto e mostra pra eles. É um jeito de trazer os pais pra escolas também.” (PROF2)

“...e também a gente tem uma forma de gráfico que é pintado, e que se chama comunicado semanal. Nesse gráfico tem toda a atividade diária da criança e aí a gente pinta. De vermelho, quando não fez, de amarelo mais ou menos e de verde quando fez. Isso todo dia/então a mãe sabe como o aluno foi em cada atividade. Por exemplo, amarelo a criança comeu mais ou menos, vermelho não comeu/mas além disso a gente escreve, por exemplo, a criança não comeu ou comeu pouco/ou comeu apenas no café/ o que comeu no almoço” (PROF1)

“...Mas eu acho que o que falta pros pais reconhecerem o nosso trabalho, eu acho que deveria ser feito um trabalho com esses pais com maior intensidade para que eles conhecessem. Eu lembro que no ano passado na reunião de pais, quando eu fui explicar qual era o meu trabalho, pra que ele servia, quais eram os meus objetivos, muitos pais vieram falar que não sabiam...A gente teve uma oportunidade ano passado, que a gente mostrou o nosso trabalho naquele curso, e os que assistiram o curso puderam saber o que a gente faz aqui. Não sei se deu pra eles captarem. A gente deu um curso sobre aquilo que a gente faz.” (PROF2)

“...ele mesmo por si só vai valorizar o trabalho de cada um de nós. Acho que você não precisa ficar falando muito. Não adianta querer convencer a mãe, tem que mostrar o trabalho.” (PROF1)

3.2.2.10) Ajudar os familiares a manter expectativas adequadas

Para ajudar os familiares a manter expectativas adequadas em relação ao trabalho desenvolvido, os profissionais devem esclarecer a família sobre a deficiência apresentada pelo aluno, as possibilidades de desenvolvimento deste aluno, as diferenças existentes entre

crianças que apresentam uma mesma deficiência, e também sobre as etapas e as dificuldades das intervenções a serem realizadas.

“...a gente coloca cada etapa, as dificuldades, as diferenças entre um e outro, a gente expõe casos. Em uma mesma patologia o prognóstico pode ser diferente. Então elas cobram.” (PROF2)

“...os médicos também não orientam, que vai ser difícil, que isso e aquilo. Então se o médico falou, e os médicos falam que vai andar, que vai falar, então se a gente fala alguma coisa ela fala que tá errado, porque o médico falou que vai andar, você tá falando que não. O médico falou tá falado, ela tem que andar.” (PROF2)

4. CONCLUSÕES

A partir das discussões realizadas pelos familiares e pelos profissionais, foi realizada comparação entre os levantamentos visando apresentar concordâncias e particularidades entre os discursos. Além disso, ao realizar tal comparação, os resultados obtidos foram confrontados com os achados de pesquisas que investigaram a parceria colaborativa entre famílias e profissionais e também com a literatura da área.

Em relação ao que é esperado dos familiares, houve concordância entre ambos os grupos (dos profissionais e dos familiares) quanto à indicação das seguintes categorias: “comunicar-se com os profissionais”; “ser responsável pela educação do filho”; “manter expectativas adequadas em relação ao filho”.

No que diz respeito à categoria “comunicar-se com os profissionais”, os participantes destacaram que a comunicação pode ser efetivada por meio do caderno de comunicação ou pessoalmente. Houve também concordância em relação aos objetivos da comunicação dos familiares dirigidas aos profissionais, indicando que tanto os familiares quanto os profissionais acreditam que a família pode colaborar fornecendo sugestões e que devem pedir opiniões e esclarecer dúvidas com os profissionais.

Entretanto, nesta mesma categoria os familiares discutiram aspectos que não foram abordados pelos profissionais. Os familiares esperam ter liberdade para falar com os profissionais como alguém íntimo, ter abertura para resolver divergências com diálogo e para que eles respondam suas perguntas de maneira clara ou ainda para que se expliquem de forma mais acessível. No estudo de Dinnebeil, Hale e Rule (1999), os pais também consideraram a comunicação aberta, entre familiares e profissionais, importante para estabelecer a parceria. No estudo de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004), os familiares apontaram que gostariam de poder conversar com os profissionais como se eles fossem um membro da família.

Cabe ressaltar que, conforme aponta Aiello (2002), uma das queixas mais frequentes dos pais é a dificuldade em compreender a linguagem técnica utilizada pelos profissionais responsáveis pela educação do filho.

Os resultados do estudo de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004) indicaram que os participantes consideraram importante que a comunicação fosse

bilateral, ou seja, profissionais e pais devem ouvir cuidadosamente, abertamente e com imparcialidade o que o parceiro tem a dizer.

Quanto à categoria “ser responsável pela educação do filho”, os participantes consideraram importante que os familiares dessem continuidade ao trabalho realizado pelos profissionais. Os familiares discutiram sobre a importância de seguir as orientações dos profissionais em casa e de dialogar com os profissionais quando encontrassem dificuldades para seguir as orientações fornecidas, mas no entanto, destacaram que nem sempre devem seguir rigidamente as orientações dadas.

As evidências em relação a esta categoria indicam mais um modelo de relação família-profissional denominado como modelo de transplante (PANIAGUA, 2004) do que de colaboração. Talvez os familiares não estejam ainda íntimos de modelos mais caracterizados pela colaboração, já que eles ainda se colocam como co-educadores, seguindo as orientações fornecidas pelos profissionais, embora admitam que nem sempre as orientações devam ser seguidas.

Ao se manifestarem sobre os comentários dos familiares na categoria “ser responsável pela educação do filho”, os profissionais reconheceram que algumas orientações devem ser seguidas com moderação (exercícios musculares, por exemplo), mas apontaram que outras precisam ser seguidas rigidamente, como por exemplo, o emprego de técnicas adequadas de disciplina. Além disso, os profissionais também destacaram que, “ser responsável pela educação do filho” significa estimulá-lo em casa de modo a potencializar o seu desenvolvimento, e que para isso os familiares devem estar dispostos a aprender.

Assim, percebemos que a ótica dos profissionais quanto a esta categoria também evidenciou o modelo do transplante que, segundo Paniagua (2004), é válido porque alguns pais, ao assumirem o papel de auxiliares dos profissionais, se sentem mais envolvidos e mais úteis. No entanto, muitas famílias parecem perceber a obrigação de realizar intervenções com os filhos em casa como uma sobrecarga em sua rotina diária, e também sentem que seu papel de pais foi distorcido.

Os participantes do estudo enfatizaram que cabe aos pais considerarem-se responsáveis pela educação do filho. No entanto, cabe salientar que promover tal atitude é um papel dos profissionais. No estudo de McWilliam, Tocci e Harbin (1998), os participantes discutiram que os profissionais são responsáveis por envolver a família, de

modo que ela também se sinta responsável pela educação do filho. Para tanto, os profissionais entrevistados consideraram que eles precisavam ser sensíveis e capazes de estabelecer um bom vínculo com os pais, conseguindo adquirir a confiança dos mesmos. Além disso, os profissionais devem ser hábeis para perguntar aos pais sobre as suas preocupações e se tais preocupações estão relacionadas com o filho. A opinião dos participantes deste estudo indica que, para que os familiares dêem continuidade ao trabalho desenvolvido, seus sentimentos não podem ser ignorados. Tal concepção reforça a perspectiva de que os pais não devem ser considerados como co-terapeutas dos filhos, apenas seguindo as orientações dos profissionais, mas sim como pessoas que também precisam ser alvo das intervenções planejadas.

Em relação à categoria “manter expectativas adequadas”, os participantes concordaram que os familiares necessitam reconhecer os limites dos profissionais assim como os limites de desenvolvimento do filho com deficiência. Além disso, os participantes também consideraram que a ansiedade em observar progressos mais evidentes (como ler, escrever, andar e falar, por exemplo) dificulta a manutenção de expectativas adequadas e impedem que os pequenos progressos sejam valorizados.

Os grupos compostos por profissionais também apontaram que a manutenção das expectativas adequadas envolve a aceitação da deficiência apresentada pelo filho. Diante disso, os familiares manifestaram que, além de aceitar as necessidades, é preciso que a família se empenhe para promover o desenvolvimento do indivíduo de acordo com suas possibilidades.

Em relação a essa categoria, os participantes consideraram não apenas o papel dos familiares em manter expectativas adequadas, mas também o papel dos profissionais em ajudar no estabelecimento de tais expectativas. Assim, os participantes concordaram que cabe aos profissionais esclarecer a família sobre as possibilidades de desenvolvimento da criança. Além disso, os profissionais relataram a necessidade de informar os familiares sobre a deficiência apresentada pelo aluno, sobre as diferenças existentes entre crianças que apresentam uma mesma deficiência e também sobre as etapas e as dificuldades das intervenções a serem realizadas.

Quando os familiares se manifestaram quanto às discussões realizadas pelos profissionais, eles opinaram que ajudar a família a manter expectativas adequadas é uma

maneira de demonstrar respeito e honestidade. Foi considerado que, embora os profissionais não devam mentir em relação ao desenvolvimento do aluno, é necessário considerar o estresse e o sofrimento apresentados pelos familiares e encontrar o melhor momento para fornecer informações que a família provavelmente terá dificuldade para assimilar.

Ainda considerando os comportamentos que devem ser emitidos por familiares, algumas categorias foram levantadas apenas pelas famílias (“aceitar a deficiência do filho”; “respeitar os profissionais”) e outras categorias foram discutidas somente pelos profissionais (“reconhecer o trabalho dos profissionais”; “confiar no trabalho desenvolvido”; “acreditar no desenvolvimento do aluno”; “questionar os profissionais de modo adequado”; “garantir a frequência do aluno à escola”; “visitar a escola” e “participar das atividades realizadas”).

De acordo com os familiares, aceitar a deficiência do filho significa não superproteger e não ter vergonha do filho. Os familiares admitiram que a aceitação é difícil e que, por vezes, eles apresentam recaídas. É interessante observar que os familiares têm clareza que o fato de aceitar a condição colabora com o estabelecimento da parceria com os profissionais. De fato, a literatura indica que, ao superproteger o filho, os pais dificultam o trabalho dos profissionais que o atende (SILVA, 1988). Ao se posicionarem em relação a essa categoria, os profissionais discutiram que aceitar também significa não negligenciar, impor regras de disciplina e aceitar os limites do filho. Além disso, os profissionais destacaram que, quando a família apresenta expectativas adequadas em relação ao desenvolvimento do filho, a aceitação é mais fácil.

A este respeito convém salientar que a literatura da área evidencia que pode haver algumas peculiaridades da família que tem um membro com deficiência e que, o que é visto como “negação”, “superproteção”, “resistência” da família, podem ser formas negativas e estereotipadas de interpretar um fenômeno que é adaptativo. Portanto, neste caso, respeitar as famílias implica em buscar compreender seus processos, sem julgar a priori sua inadequação.

A categoria “respeitar os profissionais” também foi levantada apenas pelos grupos dos familiares. Segundo esses participantes, o respeito envolve dialogar de maneira adequada, pensar previamente sobre o que discutir com os profissionais e averiguar os fatos

ocorridos para não acusar os profissionais injustamente. Também foi incluída nessa categoria a necessidade de se adaptar às características pessoais do profissional e a sua maneira de trabalhar. Os participantes destacaram que o respeito deve ser recíproco. O respeito mútuo é descrito pela literatura como umas das características principais do trabalho colaborativo (WOOD, 1998).

Os profissionais enfatizaram a honestidade em seu posicionamento em relação à categoria em questão e, para eles, ser honesto significa relatar problemas ocorridos em casa, e que os familiares não culpem a escola injustamente por fatos ocorridos com o aluno.

Além disso, foi discutido que é importante que os familiares se adaptem a algumas características dos profissionais, embora não seja esperado que eles mudem completamente o seu modo de ser em função das características dos profissionais. Foi ressaltado também que a adaptação deve ser recíproca e pode ser alcançada por meio do diálogo. Embora os profissionais tenham se manifestado sobre o respeito na *Etapa 2*, parece estranho que eles não tenham levantado essa categoria anteriormente.

Foi discutido, em relação à categoria “reconhecer o trabalho dos profissionais”, que uma das formas de reconhecer o trabalho dos profissionais é manter o aluno na escola e considerar o trabalho realizado como sendo importante para o filho. Em seu posicionamento sobre a categoria, os familiares consideraram que o reconhecimento pode ser demonstrado por meio de elogios e agradecimentos dirigidos aos profissionais.

No que diz respeito à categoria “confiar no trabalho desenvolvido”, os profissionais relataram que a confiança pode ser demonstrada quando os familiares solicitam sugestões sobre como agir com o filho ou pedem opinião sobre alguma atitude tomada. Os familiares concordaram e comentaram que outra maneira de demonstrar confiança é continuar mantendo o filho sob os cuidados dos profissionais.

É importante destacar que os profissionais relataram como um dos comportamentos esperados dos familiares o comportamento de “confiar no trabalho desenvolvido”, mas eles não discutiram sobre as atitudes que eles próprios devem apresentar para propiciar tal confiança.

Os familiares do estudo de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004) destacaram a importância da confiança e explicaram três diferentes significados do termo para eles. O primeiro significado do termo é a confiabilidade, ou que é possível

contar com o profissional para colocar em prática uma ação, ou seja, poder acreditar que o profissional irá fazer o que disse que iria fazer, irá cumprir o compromisso assumido. Segurança é o segundo significado do termo, isto é, pais querem confiar que seus filhos podem ser colocados sob o cuidado dos profissionais seguramente, sem o medo da criança sofrer algum prejuízo físico ou emocional. Os participantes salientaram que isto não significa apenas ter certeza de que o filho está limpo, aquecido, alimentado e protegido, mas também ter a certeza de que ele está sendo tratado com dignidade. Por fim, o terceiro significado da palavra confiança é discrição, ou seja, profissionais dignos de confiança são aqueles que guardam em segredo informações sigilosas.

A categoria “acreditar no desenvolvimento do filho” foi identificada como importante pelos profissionais. Além de acreditarem no desenvolvimento, os profissionais observaram que os familiares precisam se empenhar para que o desenvolvimento evolua e, para isso, foi apontada a necessidade de deixar o filho desempenhar certas atividades. A literatura sobre família também destaca este último aspecto. Segundo Dallabrida (1996), fazer pelos filhos o que eles são capazes de fazerem sozinhos é uma maneira de superproteção. Além disso, os pais podem fazer tudo pelos filhos porque precisam que seus filhos dependam deles ou então porque consideram menos trabalhoso fazer pela criança do que encorajar e ensinar essa criança a fazer tudo sozinha o que, em alguns casos, significaria maior quantidade de tempo gasto, exigindo dos cuidadores mais paciência (PRACONI, 1988).

Em relação à categoria visitar a escola, os profissionais consideraram as visitas importantes, mas ressaltaram que as mesmas devem ser esporádicas e agendadas para não atrapalhar a rotina dos alunos. Além disso, antes de fazer a visita, os familiares precisam ter um conhecimento prévio sobre os objetivos das atividades realizadas em sala de aula e, durante a visita, os familiares não podem interferir no trabalho dos profissionais. Diante desses comentários, é possível perceber uma contradição no discurso dos profissionais que, embora comentem a importância das visitas, impõe várias condições para que ela seja efetivada. Tal postura é negativa para o estabelecimento da parceria colaborativa, que prevê a igualdade entre familiares e profissionais e uma relação próxima entre os mesmos.

Ao tomarem conhecimento sobre os comentários dos profissionais acerca dessa categoria, os familiares não demonstraram incômodo, o que pode indicar que, para eles, os

profissionais ocupam uma posição superior que os permite estabelecer regras para a participação dos pais na escola, sem antes consultá-los. Entretanto, em outros momentos alguns familiares demonstram querer transparência, e afirmam que os profissionais deveriam trabalhar com suas portas abertas.

Quanto à categoria “participar das atividades realizadas”, foi levantado que a participação dos familiares pode ser demonstrada em várias atitudes, tais como, visitar a escola, perguntar se a escola precisa de algo e fornecer, quando possível, o que a escola precisa, ler o que os profissionais escrevem no caderno de comunicação e ajudar na preparação das festas promovidas pela escola, além de participar das mesmas. É importante observar que a participação dos familiares no planejamento educacional não foi mencionada, ou seja, familiares não são considerados parceiros no momento de selecionar e priorizar objetivos educacionais a serem buscados assim como de planejar as melhores estratégias para alcançar tais objetivos. Uma das participantes do estudo realizado por Dinnebeil, Hale e Rule (1999) mencionou a importância de os pais serem incluídos nas tomadas de decisões.

Segundo Turnbull e Turnbull (1997), é importante que os familiares estejam envolvidos no processo de tomada de decisões, decidindo quais questões educacionais devem ser priorizadas, escolhendo a extensão do envolvimento familiar em cada questão educacional e selecionando objetivos e serviços apropriados para o aluno.

Quando comparados os comportamentos esperados dos profissionais, os participantes apresentaram concordância em três categorias: “comunicar-se com familiares”; “ajudar os familiares a manter expectativas adequadas” e “respeitar alunos e familiares”.

Em relação à categoria “comunicar-se com familiares”, os participantes comentaram que esse comportamento pode ser efetivado por meio do caderno de comunicação. Os profissionais indicaram, além do caderno de comunicação, o telefone e as reuniões como meios para comunicar-se. Os mesmos meios para a comunicação foram descritos por Turnbull e Turnbull (1997), no entanto os autores também mencionaram opções tecnológicas como o uso da internet, por exemplo.

Segundo os familiares, os profissionais devem fornecer oportunidades para eles se expressarem e elaborarem suas perguntas e também para dialogarem com a família do

aluno sobre o trabalho desenvolvido para existir correspondência entre o comportamento dos profissionais e dos familiares. Por sua vez, os profissionais relataram que a comunicação pode ter como objetivos informar os familiares sobre como foi o dia do aluno na escola, perguntar sobre faltas e sobre o uso do uniforme e também sobre encaminhamentos e resultados de exames. Foi ressaltado que a comunicação não deve ser realizada apenas para relatar problemas.

Ainda sobre essa categoria, os participantes (pais e coordenadores de serviço) do estudo realizado por Dinnebeil, Hale e Rule (1999) discutiram, com frequência, sobre a importância de existir um profissional com quem os familiares pudessem se comunicar, e apontaram que o compartilhamento de conhecimento e informação é crítico para a comunicação. Assim, foi discutida a importância de os profissionais apresentarem habilidades tais como ouvir, estar aberto para sugestões, ser responsivo e estar disposto a fornecer informações.

Ao discutirem sobre comunicação, os profissionais do estudo desenvolvido por Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004) enfatizaram a importância de se comunicar com os familiares de maneira honesta. Foi ressaltada a necessidade de ouvir os pais de maneira cuidadosa e respeitosa assim como evitar o uso de jargões. Também foi relatada a necessidade de checar, com tato, para ter certeza de que todos os pais entenderam as informações, descrições de direitos e documentos que lhes foram entregues.

Em seu posicionamento sobre as discussões realizadas pelos profissionais, os familiares salientaram a importância do caderno de comunicação e como o mesmo deve ser utilizado com frequência, sendo enviado na mochila do aluno todos os dias e preenchido com informações sobre como foi o dia do aluno na escola. Os familiares consideraram que o caderno de comunicação é uma oportunidade para se comunicar com o professor quando o contato pessoal não é possível. Além disso, os familiares discutiram que os profissionais devem entrar em contato com a família para fornecer orientações e perguntar sobre as atitudes da mãe em relação ao aluno.

No que diz respeito à categoria “respeitar familiares e alunos”, os participantes discutiram a necessidade de falar com os familiares de forma acessível, ouvindo e acolhendo suas dificuldades. De acordo com os profissionais, é necessário demonstrar respeito em relação às características do aluno durante as interações, mas também no

momento de planejar atividades. Além disso, o respeito envolve estar atento aos desejos e às necessidades do aluno e reconhecer que os familiares são capazes de ajudar os profissionais em seu trabalho. Segundo os familiares, ser respeitoso envolve ser educado e ter cuidado para não deixar os familiares inseguros.

O respeito aos familiares e alunos foi discutido de forma diferente nos estudos de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004) e Kasahara e Turnbull (2005). Os resultados obtidos pelo primeiro estudo indicaram que os familiares acreditam que demonstrar respeito significa valorizar a criança como uma pessoa mais do que como um diagnóstico ou como um rótulo, ser pontual nos encontros, reconhecer as contribuições dos pais e o esforço dos mesmos para com seus filhos.

Por sua vez, as mães do estudo de Kasahara e Turnbull (2005) relataram que, primeiramente, o respeito quer dizer tratar a criança como ser humano digno. Elas destacaram o desejo de que os profissionais tratassem seus filhos como pessoas que possuem direitos humanos básicos e não como um caso, um objeto ou um número para estudar e categorizar. Algumas participantes também enfatizaram que elas esperam que os profissionais compreendam e respeitem as intenções de seus filhos, compartilhem as perspectivas que as crianças possuem conservando a mente aberta, ao invés de aplicar e impor concepções prévias sobre o desempenho dos alunos. Por fim, as mães demonstraram apreciar não apenas os profissionais que respeitam os alunos individualmente, mas também profissionais que promovem a aceitação da criança com deficiência por parte das outras crianças.

Examinando ainda os comportamentos que devem ser emitidos pelos profissionais, é importante observar as categorias que foram levantadas apenas pelos grupos de familiares e as levantadas apenas pelos grupos dos profissionais. Assim, as categorias discutidas apenas pelos familiares são: “comunicar-se com outros profissionais”; “ser amistoso”; “separar problemas pessoais da atividade profissional”; “promover o desenvolvimento do aluno”; “estar atento aos problemas dos familiares e tentar resolvê-los”; “incorporar sugestões fornecidas pelos familiares”; “preocupar-se com o aluno fora da escola”; “oferecer grupos aos pais” e “fornecer orientações aos familiares”.

Foi levantada a importância de os profissionais serem amistosos, tratando alunos e familiares com carinho, sendo agradável e receptivo. Essa questão também foi tratada pelos

provedores de serviço entrevistados no estudo de McWilliam, Tocci e Harbin (1998), para os quais ser amistoso significa ter tempo para conversar com os pais sobre as preocupações dos mesmos, ouvi-los e encorajá-los. Os pais do estudo de Nelson, Summers e Turnbull (2004) relataram que cortesia, relações amigáveis e solicitude devem fazer parte da conduta profissional e podem ser consideradas essenciais para o estabelecimento do vínculo com os pais.

Em relação à categoria “estar atento aos problemas dos familiares e tentar resolvê-los”, segundo os familiares, significa que os profissionais devem ser atenciosos com a família, ouvir o que ela tem para falar, perguntar sobre o aluno e também sobre os problemas relativos à deficiência apresentada pelo filho. Também foi considerado o comportamento de tentar resolver os problemas apresentados pelos familiares desde que estes sejam comunicados pessoalmente ou por escrito e o comportamento de ajudar os familiares quando eles estão vivenciando um momento de crise.

A mesma discussão foi realizada pelos seis profissionais entrevistados no estudo de McWilliam, Tocci e Harbin (1998), que acreditavam que os profissionais devem ser responsivos, ou seja, atendendo aos interesses dos pais, prestando atenção e agindo quando os mesmos expressam uma necessidade ou um problema. Para tanto, foi ressaltado que o serviço oferecido deve ser individualizado e flexível.

Ao se posicionarem sobre a categoria levantada pelos familiares do presente estudo, os profissionais discutiram que os problemas comunicados devem ser resolvidos quando possível e, quando eles não puderem ser resolvidos diretamente pelos profissionais, estes devem encaminhar os familiares para serviços de assistência que tenham condições de fazê-lo. Com isso, os profissionais demonstraram falta de acolhimento em relação às necessidades dos familiares, já que considerando que tais profissionais têm um contato mais próximo com os familiares, são para eles que as necessidades se manifestam em primeiro lugar, e o fato de acolher tais necessidades colabora com o fortalecimento da parceria colaborativa entre eles.

Os familiares discutiram a importância dos profissionais se preocuparem com o bem estar do aluno e de sua família não apenas durante as aulas (“preocupar-se com o aluno fora da escola”). Esta questão também foi discutida pelos familiares participantes do estudo de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004) que demonstraram apreciar

profissionais que se mostram dispostos a reunir-se com familiares fora de seu horário regular de trabalho e se lembram do aniversário dos alunos.

No presente estudo, os profissionais manifestaram-se em relação à categoria relatando a importância de acompanhar o aluno quando este é hospitalizado, visitar o aluno quando ele foi submetido a procedimentos cirúrgicos e está se recuperando em casa, ligar para a família quando o aluno apresenta muitas faltas e comparecer a festas de aniversário e casamento quando são convidados.

Nesse mesmo sentido, pais participantes do estudo de Nelson, Summers e Turnbull (2004), relataram a disponibilidade e acessibilidade dos profissionais que não se restringem ao seu horário oficial de trabalho devido ao seu compromisso com a criança e com a família. Assim como no presente estudo, os pais valorizaram os profissionais que estão envolvidos com a vida e o bem estar dessas crianças fora do ambiente escolar. Além disso, os pais explicaram que visitas domiciliares podem ser realizadas como complemento de ligações telefônicas para verificar a situação do aluno e da família. As visitas domiciliares foram consideradas como um componente crítico para facilitar a colaboração no estudo realizado por Dinnebeil, Hale e Rule (1999).

Assim como os profissionais do presente estudo, os profissionais participantes do estudo de Nelson, Summers e Turnbull (2004) descreveram que são incluídos em eventos familiares tais como casamentos, funerais ou festas de aniversários. Eles enfatizaram que compartilhar aspectos da vida pessoal dos pais é um meio importante para estabelecer uma relação de confiança.

Ainda em relação aos comportamentos esperados dos profissionais, as categorias levantadas apenas pelos profissionais foram: “demonstrar seriedade”; “ser sincero”; “ser imparcial”; “conhecer as características dos familiares e dos alunos”; “incentivar a participação dos familiares”; “reunir-se com familiares”; “mostrar aos familiares as atividades realizadas”.

Segundo os profissionais, demonstrar seriedade envolve os seguintes aspectos: realizar atividades estruturadas de acordo com um planejamento educacional individualizado, planejar atividades tendo em vista um objetivo e considerando as habilidades do aluno, respeitar o código de ética da profissão assim como as regras da escola e sua filosofia de trabalho, ser responsável e, finalmente, trabalhar não apenas pelo

salário, mas porque gosta do que faz e acredita no trabalho desenvolvido. Os profissionais que participaram do estudo de Nelson, Summers e Turnbull (2004) concordam com este último aspecto. Eles discutiram que profissionais que trabalham apenas pelo dinheiro definem seu campo de atuação de maneira limitada e, conseqüentemente, não conseguem demonstrar compromisso em relação aos alunos e familiares.

As mães que participaram do estudo de Kasahara e Turnbull (2005) discutiram sobre seriedade ao apresentar os princípios que devem ser seguidos por um serviço de alta qualidade. Segundo as mães, um dos principais aspectos é a individualização, ou seja, os serviços devem ser baseados nas características de cada criança (nível de desenvolvimento, potencialidades, necessidades, preferências e habilidades adquiridas). Também foi enfatizada a necessidade de os profissionais serem flexíveis e realizarem adaptações em suas intervenções para oferecer serviços realmente individualizados e adaptados de acordo com as especificidades individuais.

Em relação à categoria “ser sincero”, os profissionais relacionaram a sinceridade com o comportamento de explicar de maneira acessível sobre a deficiência do aluno, assim como sobre as limitações e as possibilidades de desenvolvimento deste aluno. Além disso, a sinceridade foi considerada como um elemento importante para a existência da confiança na relação família-profissional.

Em seu posicionamento sobre a categoria em questão, os familiares discutiram que os profissionais devem expor sua opinião sobre as possibilidades de desenvolvimento do aluno e, quando não for possível fazê-lo, conversar claramente com a família sem fazer uso de frases vagas. Os familiares também relataram que o fato de os profissionais fornecerem opiniões discordantes confunde os familiares porque eles ficam sem saber em quem acreditar. Para eles, é melhor saber a verdade, mesmo que esta provoque sofrimento, porque quando o profissional é sincero é possível se adaptar à realidade e evitar sofrimento futuro.

Este tema foi abordado pelos familiares que participaram do estudo de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004) que relataram que os profissionais devem ser honestos, devem se comunicar sem o uso de jargões e evitar amenizar más notícias. Entretanto, o tato foi percebido como importante. Para os participantes, ter tato significa ser sensível para informações que devem ser conduzidas privadamente, evitar

implicações de culpa e lembrar de incluir comentários positivos sobre a criança assim como propor desafios.

Ao discutir sobre imparcialidade, os profissionais relataram a importância de não julgar os comportamentos dos familiares e dos alunos e sim conversar com os pais para entender o significado de tais comportamentos. Também foi relatado que os profissionais não devem julgar que o aluno não é capaz de realizar determinada atividade antes que isso seja constatado na prática, porque essa atitude impede que intervenções sejam desenvolvidas no sentido de promover o desenvolvimento desse aluno. Os familiares, ao se posicionarem em relação à categoria, opinaram que antes de julgar, os profissionais devem procurar conhecer melhor os familiares.

A imparcialidade também foi considerada importante em outros estudos que investigaram a parceria família-profissional. Os profissionais entrevistados por McWilliam, Tocci e Harbin (1998) discutiram sobre a importância de pensar o melhor sobre a família, acreditar nas habilidades dos pais e manter uma visão otimista sobre o desenvolvimento da criança sem julgá-la. Para esses profissionais a imparcialidade está relacionada com a sensibilidade. Ser sensível significa, para eles, colocar-se no lugar dos pais ao invés de antecipar como estes se sentem julgando-os. Um coordenador de serviço entrevistado no estudo de Dinnebeil, Hale e Rule (1999) comentou sobre a necessidade de aceitar o estilo de vida dos familiares sem fazer julgamentos. Nesse mesmo sentido, os profissionais que participaram do estudo de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004) indicaram a importância de aceitar os familiares como eles são e valorizar as diferenças culturais entre as pessoas.

Considerando o estudo realizado por Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004), que inspirou a realização do presente estudo, além das comparações apresentadas anteriormente, cabe destacar que um tema discutido pelos participantes foi a igualdade. Foi enfatizada a importância da igualdade para a parceria colaborativa, sendo que familiares acreditam que, para conseguir igualdade é necessário empoderar familiares. Eles descreveram que os profissionais devem encorajar os familiares a expressarem suas opiniões e ajudá-los a adquirir habilidades para participar plenamente na tomada de decisões.

Segundo os profissionais do mesmo estudo, empoderar pais é importante para que eles possam participar como iguais no processo de tomada de decisões sobre serviços a serem oferecidos para crianças e seus familiares. Eles citaram como estratégias para empoderar pais, informá-los sobre seus direitos, ajudá-los a elaborar questões para o médico, orientá-los a expressarem suas opiniões e oferecer suporte moral aos pais.

O fato de este tema não ter sido levantado pelos participantes do presente estudo pode indicar que familiares e profissionais, na realidade brasileira, ainda não se colocam em posição de igualdade. Outro indicador de que não há igualdade na relação, foi o fato de os familiares terem reagido com baixa frequência às categorias levantadas pelos profissionais (não houve reação a oito categorias). Mais especificamente, os familiares manifestaram-se menos às categorias levantadas pelos profissionais relacionadas com os comportamentos a serem apresentados pelos mesmos. Nesse caso, os familiares reagiram apenas à metade das categorias levantadas. Cabe destacar que os profissionais deixaram de reagir à apenas duas categorias levantadas pelos familiares.

Considerando que a igualdade entre parceiros é fundamental para a existência da colaboração, é possível argumentar que familiares e profissionais ainda precisam amadurecer no sentido de saber qual é o seu papel na parceria e qual é o papel do outro.

No entanto, o estudo aponta que ambos estão caminhando nesse sentido, já que entre as categorias levantadas são observadas características essenciais do processo colaborativo, tais como respeito mútuo, comunicação, confiança, participação, amabilidade, sinceridade, seriedade e imparcialidade.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os objetivos do estudo de identificar e descrever os comportamentos esperados e desejados por profissionais e familiares para aumentar a probabilidade de sucesso e efetividade de uma parceria colaborativa foram alcançados.

Considera-se que a contribuição mais importante do presente estudo foi, além de levantar os comportamentos acima mencionados, descrever as ações que estão relacionadas com cada um desses comportamentos. Além disso, o fato do levantamento ter sido realizado de acordo com a realidade brasileira também foi importante.

O estudo consistiu em uma proposta semelhante ao estudo de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson e Beegle (2004) e as modificações metodológicas realizadas também podem ser consideradas contribuições do estudo.

A primeira modificação foi identificar e descrever os componentes da parceria colaborativa enfocando também os comportamentos a serem apresentados pelos familiares, o que permitiu contribuir para avançar os estudos sobre familiares visto que, em sua maioria, os estudos encontrados analisaram com bastante ênfase o comportamento dos profissionais. O comportamento dos familiares também precisa ser investigado já que, em uma parceria colaborativa, deve haver igualdade de direitos e de deveres entre ambas as partes participantes.

Compor grupos focais compostos por profissionais que trabalham na escola foi a segunda modificação realizada. Tal composição foi importante para que pudessem ser levantadas categorias mais diretamente relacionadas com comportamentos que profissionais e familiares devem apresentar no contexto escolar.

A última modificação realizada foi a introdução de uma etapa adicional de coleta de dados, que permitiu a troca de informações entre os participantes. Esta etapa possibilitou que os participantes, além de ter contato com as categorias levantadas pelos demais grupos, se manifestassem em relação a essas categorias. Dessa forma, os resultados obtidos evidenciam as expectativas e desejos dos participantes sobre os componentes da parceria colaborativa e, além disso, deixam claro a opinião dos mesmos em relação aos componentes levantados pelos demais grupos.

Considera-se como uma implicação prática do estudo o uso dos grupos focais não apenas como um procedimento de coleta de dados, mas também como um modelo de intervenção para o trabalho com familiares e profissionais.

Uma limitação do estudo foi o número reduzido de grupos focais conduzidos. Investigações futuras poderiam investigar os componentes da parceria colaborativa entre profissionais e familiares com um número maior de grupos focais para ampliar e melhorar as discussões realizadas no presente estudo.

Adicionalmente, os componentes identificados para o estabelecimento de parcerias colaborativas poderão servir de subsídios para a construção de instrumentos de avaliação de serviços de atenção às famílias a fim de buscar o estabelecimento de relações que sejam cada vez mais igualitárias e verdadeiramente colaborativas.

A despeito da limitação da amostra, as evidências produzidas indicam a necessidade de, por um lado, empoderar os pais para que assumam um papel menos submisso e mais igualitário na relação com os profissionais e, por outro lado, parece preciso melhorar a qualificação dos profissionais para estabelecer com os pais parcerias mais efetivas e bem sucedidas.

REFERÊNCIAS

- AIELLO, A.R. Família inclusiva. In: PALHARES, M.S. e MARTINS, S.C.T. (ORGs), **Escola inclusiva**, São Carlos: EdUFSCar, 2002.
- ARAÚJO, E.A.C. **Programa de orientação de mães para integração social de adultos portadores de deficiência mental**. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2001.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**, Rio de Janeiro: Persona, 1977.
- BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**, Porto Alegre: Artmed, 2002.
- BLUE-BANNING, M., SUMMERS, J. A., FRANKLAND, H. C., NELSON, L. L., BEEGLE, G. Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. **Exceptional children**, vol. 70, n. 2, p. 167-84, 2004.
- BELSKY, J. The determinants of parenting: a process model. **Child Development**, vol. 55, p. 83-93, 1984.
- BRUDER, M.B. Family-centered early intervention: clarifying our values for the new millennium. **Topics in early childhood special education**, vol. 20, n. 2, p. 105-115, 2000.
- COLNAGO, N.A.S. **Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção**. Tese (Doutorado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.
- DALLABRIDA, A.M. **O portador de deficiência mental profunda na concepção da mãe**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1996.
- DAVIES, S.; HALL, D. Contact a family: professionals and parents in partnership. **Arch dis child**, vol. 90, p. 1053-1057, 2005.
- DINNEBEIL, L.A., HALE, L., RULE, S. Early intervention program practices that support collaboration. **Topics in early childhood special education**, vol. 19, n. 4, p. 225-235, 1999.
- DUNST, C. J. Revisiting "Rethinking early intervention." **Topics in Early Childhood Special Education**, n. 20, p. 95-104, 2000.

- GARGIULO, R.M. Parents, families, and exceptionality. **Special education in contemporary society an introduction to exceptionality**. Wadsworth-Thomson Learning. p. 109-138, 2002.
- GATTI, B.A. **Grupo focal na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas**. Série Pesquisa em Educação, vol. 10. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.
- GONDIM, S.M.G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. **Paidéia**, vol. 12, n. 24, p. 149-61, 2003.
- GRANT, G.; RAMCHARAN, P. Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families (2) The family perspective. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, vol. 14, p. 364-380, 2001.
- HASTINGS, R.P.; TAUNT, H.M. Positives perception in families of children with developmental disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, vol. 107, n. 2, p. 116-127, 2002.
- KASAHARA, M., TURNBULL, A.P. Meaning of family-professional partnerships: Japanese mother's perspectives. **Exceptional Children**, vol. 71, n. 3, p. 249-265, 2005.
- MATSUKURA, T. S. **Mães de crianças com deficiência: stress e percepção de suporte social**. Tese (Doutorado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.
- McWILLIAM, R.A., TOCCI, L., HARBIN, G.L. Family-centered services: service providers' discourse and behavior. **Topics in Early Childhood Special Education**, vol. 18, n. 4, p. 206-221, 1998.
- MENDES, E.G. Colaboração entre ensino regular e especial: o caminho do desenvolvimento pessoal para a inclusão escolar. IN: MANZINI, J.E. (ORG). **Inclusão e acessibilidade**, Marília: ABPEE, 2006.
- MINUCHIN, P. Families and individual development: provocations from the field of family therapy. **Child Development**, vol. 56, p. 289-302, 1985.
- MINUCHIN, P., COLAPINTO, J. e MINUCHIN, S. **Trabalhando com Famílias Pobres**, Porto Alegre: Artmed editora, 1999.
- MORGAN, D. **Focus group as qualitative research. Qualitative research methods series**. London: Sage Publications, 1997.

NELSON, L.G.L., SUMMERS, J.A., TURNBULL, A.P. Boundaries in family-professional relationship: implications for special education. **Remedial and Special Education**, vol.25, n. 3, p. 153-165, 2004.

OLSSON, M.B.; HWANG, C.P. Depression in Mothers and Fathers of Children with Intellectual Disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, vol. 45, p. 535-543, 2001.

OMOTE, S. **Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico**. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980.

PALOMINO, A.S.; GONZÁLVES, J.A.T. **Educacion especial: centros educativos y profesores ante la diversidad**, Madrid: Psicología Pirámide, 2002.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C., MARCHESI, A., PALACIOS, J. e col, tradução de Fátima Murad, **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**, volume 3, 2ª edição, Porto Alegre: artmed, 2004.

PRACONI, J. M. **Diagnóstico e intervenção sobre as deficiências do sistema onde vive o deficiente mental como alternativa de atuação profissional**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1988.

ROSSIT, R.A.S. **Análise do desenvolvimento de bebês com Síndrome de Down em função da capacitação da mãe: uma proposta de intervenção**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1997.

SANTOS, E.F.R.R. **Atendimento às famílias de deficientes: uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.

SELTZER, M.M.; GREENBERG, J.S.; FLOYD, F.J.; PETTEE, G. e HONG, J. Life course impacts of parenting a child with a disability. **American Journal on Mental Retardation**, vol. 106, n. 3, p. 265-286, 2001.

SIGOLO, S. R. R. L. **Análise da interação mãe-criança com atraso de desenvolvimento no segundo ano de vida**. Tese (Doutorado). Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

- SILVA, S.F. **Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1988.
- TAANILA, A.; SYRJÄLÄ, L.; KOKKONEN, J, JÄRVELIN, R. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. **Child: Care, Health & Development**, 2002.
- TELFORD, C.W.; SAWREY, J. **O indivíduo excepcional**. Tradução de Álvaro Cabral. 2ª edição. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1976.
- TERRASSI, E. **A família do deficiente: aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.
- THOMPSON, T.; YOUNG, A. Behavioral counseling of the parents of retarded children. In: THOMPSON, T. AND GRABOWSKY, G. (ORGs.). **Behavior modification of the mentally retarded**. New York: Oxford University Press, 1977.
- TURNBULL, A.P.; TURNBULL, H.R. **Families, professionals, and exceptionality: a special partnership**, 3ª edição, New Jersey: Prentice-Hall, 1997.
- YANO, A.M.M. **Crianças portadoras de paralisia cerebral dipléctica espástica na família**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1998.
- WINTON, P.J. Early childhood intervention personnel preparation: backward mapping for future planning. **Topics in Early Childhood Special Education**, n. 20, p. 87-94, 2000.
- WOOD, M. Whose job is it anyway? Educational roles in inclusion. **Exceptional Children**, vol. 64, n. 2, p. 181-195, 1998.

ANEXO I

Caracterização dos pais das crianças com deficiência, filhos e netos das participantes do grupo FAM1 e FAM2.

Participante	Idade	Profissão	Grau de instrução
F1	43	Servente	Ensino fundamental incompleto
F2	36	Motorista	Ensino fundamental incompleto
F3	Sem resposta	Sem resposta	Sem resposta
F4	53	Pedreiro	Ensino fundamental incompleto
F5	27	Autônomo	Ensino fundamental incompleto
F6	35	Metalúrgico	Ensino fundamental completo
F7	30	Autônomo	Ensino fundamental completo
F8	45	Motorista	Ensino fundamental incompleto
F9	38	Torneiro mecânico	Ensino fundamental incompleto
F10	24	Ajudante geral	Ensino fundamental completo
F11	39	Analista de sistemas	Ensino superior completo
F12	35	Autônomo	Ensino fundamental incompleto
F13	32	Motorista	Ensino fundamental incompleto

ANEXO II

Roteiro semi-estruturado utilizado nas primeiras reuniões da Etapa 1 com os grupos FAM1 e FAM2

1. Contem situações que vocês viveram com os profissionais que atendem seus filhos com deficiência.
2. O que o profissional fez que agradou e que desagradou vocês?
3. O que os profissionais podem fazer para ajudar os familiares a lidarem com seus filhos?
4. O que os familiares de crianças com deficiência podem fazer para ajudar os profissionais no atendimento de seus filhos?

ANEXO III

Roteiro semi-estruturado utilizado nas primeiras reuniões da Etapa 1 com os grupos PROF1 e PROF2

1. Contem situações que vocês viveram com os familiares das crianças com deficiência que vocês atendem.
2. O que os familiares fizeram que agradou e que desagradou vocês?
3. O que os profissionais podem fazer para ajudar os familiares a lidarem com seus filhos com deficiência?
4. O que os familiares podem fazer para ajudar os profissionais no atendimento de crianças com deficiência?

ANEXO IV



Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de pós-graduação em Educação Especial

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, concordo em participar do projeto “Buscando componentes da parceria colaborativa na escola entre família de crianças com deficiência e profissionais”, que tem como objetivo identificar e descrever que comportamentos emitidos por profissionais que atendem crianças com deficiência e familiares adultos dessas crianças são propiciadores e mantenedores de uma parceria colaborativa bem sucedida, na perspectiva tanto dos pais quanto dos profissionais.

Compreendo que minha participação no projeto consistirá em responder uma ficha de identificação e participar de quatro reuniões em grupo que terão duração aproximada de duas horas. Nas reuniões será discutido sobre os comportamentos que devem ser emitidos por profissionais e familiares para que a parceria entre eles seja bem sucedida.

Fui informada que tenho a total liberdade para recusar participar da pesquisa, retirando meu consentimento a qualquer momento, se assim eu desejar, e concordo, também, com a divulgação dos resultados provenientes da pesquisa, sendo resguardado o direito de sigilo à minha identidade.

A pesquisadora responsável garantiu-me que será mantido o anonimato quanto às informações pessoais, e que se houver ainda alguma dúvida poderei pedir esclarecimentos a qualquer momento.

Quanto à divulgação dos resultados provenientes da pesquisa e, sendo resguardado o direito de sigilo à identidade pessoal, dou o seguinte manifesto em relação a minha participação:

Concordo Discordo

Assinatura do participante

Profa. Dra. Enicéia G. Mendes
(Orientadora)

Aline Maira da Silva
(Pesquisadora)

_____, _____, de _____, de 2005.

Informações para contato

e-mail: alinemaira@yahoo.com.br

Telefone: (16) 33359045 (residência)

Endereço: Av. Vicente Guaglianoni, 60, Sta. Angelina. Cep: 14802-120. Araraquara/SP

ANEXO V

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO - PROFISSIONAIS

1) Idade: _____

2) Profissão: _____

3) Há quanto tempo você trabalha com crianças com deficiência? _____

4) Você tem contato com as famílias das crianças que você atende? _____ Se sim, como é esse contato? _____

5) Como você avalia a sua relação com as famílias das crianças com deficiência que você atende? _____

ANEXO VI

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO – FAMILIARES

1) dados da mãe

Idade: _____ **Profissão:** _____

Grau de Instrução: Analfabeta

Ensino fundamental (antigo 1º grau) incompleto

Ensino fundamental (antigo 1º grau) completo

Ensino médio (antigo 2º grau) incompleto

Ensino médio (antigo 2º grau) completo

Superior incompleto

Superior completo

Estado Civil: casada viúva solteira divorciada união estável

2) dados do pai

Idade: _____ **Profissão:** _____

Grau de Instrução: Analfabeto

Ensino fundamental (antigo 1º grau) incompleto

Ensino fundamental (antigo 1º grau) completo

Ensino médio (antigo 2º grau) incompleto

Ensino médio (antigo 2º grau) completo

Superior incompleto

Superior completo

3) dados familiares

Renda familiar: entre 0 e 2 salários mínimos entre 6 e 8 salários mínimos

entre 2 e 4 salários mínimos mais de 8 salários mínimos

entre 4 e 6 salários mínimos

4) dados do filho com deficiência:

Idade: _____

Deficiência que o filho apresenta: _____