

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

**“Efeitos de um Programa de Atenção Diversificado às Mães
de Alunos Severamente Prejudicados”**

Morgana de Fátima Agostini Martins

Apoio: Fundação de Amparo à Pesquisa do
Estado de São Paulo – **FAPESP**.

SÃO CARLOS
2006

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

**“Efeitos de um Programa de Atenção Diversificado às Mães
de Alunos Severamente Prejudicados”**

Morgana de Fátima Agostini Martins

Tese apresentado como um dos requisitos
para obtenção do Título de Doutor em
Educação Especial.

Orientadora : Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes

SÃO CARLOS
2006

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

M386ep

Martins, Morgana de Fátima Agostini.

Efeitos de um programa de atenção diversificado às mães de alunos severamente prejudicados / Morgana de Fátima Agostini Martins. -- São Carlos : UFSCar, 2006.
165 p.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2006.

1. Educação especial. 2. Família. 3. Programa de atenção. 4. Educação infantil. I. Título.

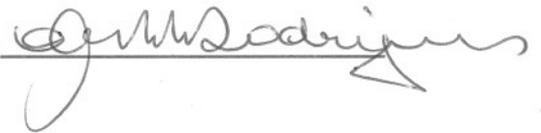
CDD: 371.9 (20^a)



Banca Examinadora da Tese de **Morgana Fátima Agostini Martins**

Profa. Dra. Olga Maria Piazzentin Rolim
Rodrigues

(UNESP – Bauru)

Ass. 

Profa. Dra. Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo
(UNESP – Araraquara)

Ass. 

Profa. Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean
(USP – Ribeirão Preto)

Ass. 

Profa. Dra. Eliane Aparecida Campanha Araujo
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes
Orientadora
(UFSCar)

Ass. 

Ao Ronaldo, meu amor, como agradecimento pela ajuda e incentivo ao SEU trabalho!!!

A G R A D E C I M E N T O S

À Amiga e orientadora 'Flor' Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes, pela amizade e respeito e, principalmente, pela confiança de que tudo sempre vai dar certo. Muito obrigada por tudo.

À Aline Maira, que não sei descrever a função, que foi responsável pela manutenção de minha saúde mental... A maior colaboradora e amiga que alguém pode ter. Por enquanto, obrigada. Sem dúvida, sem você, as coisas não seriam as mesmas!!!

A meus pais que sempre acreditaram e apoiaram, obrigada.

A Profa. Dra. Olga Maria Piazzenti Rolim Rodrigues, pela ajuda de sempre e principalmente pelas colaborações no exame de qualificação... Você não pode imaginar o quanto ajudou!!!

As Profas. Dra. Sílvia Sígolo, Dra Eliane Araújo e Dra Eucia Beatriz Petean, pelas sugestões apontadas durante o exame de qualificação.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – **FAPESP**, pela louvável iniciativa de fomentar a pesquisa no país. Sem dúvida, sem esse apoio, a realização dessa pesquisa não teria sido possível.

À direção da A.P.A.E - Jaú Dona Cidinha, Dona Carminha e Sr. Eduardo, pela permissão para a coleta dos dados. Disponibilidade em me receber sempre e ajudar para que as coisas fossem resolvidas. Obrigada por terem me emprestado a chave!

Um agradecimento muito especial às MULHERES – MÃES que fizeram parte deste trabalho e decidiram abrir pra mim seus corações e suas vidas. Muito obrigada, de todo coração.

Em especial a todos os alunos atendidos pelo setor de Educação Infantil da A.P.A.E.-Jaú, por me aturarem, invadindo suas aulas. Às companheiras deste setor profa Eli, e Bel.

A todos os professores da Pós-Graduação em Educação Especial, ao Avelino e Elza, da Secretaria do Programa, pela ajuda sempre providencial, que já não são mais ajudas, são participações...

Aos amigos de caronas e de vidas que encontrei na Pós-Graduação, especialmente a companheira Relma que reencontrei em episódios tão difíceis. Obrigada pela força.

RESUMO

A literatura nacional da área de Educação Especial tem continuamente destacado a necessidade de pesquisas sobre programas de atenção para as famílias de indivíduos com deficiências. A presente investigação parte da idéia de que diferentes famílias podem ter necessidades diversificadas de serviços. Essa investigação teve por objetivo geral desenvolver, avaliar e comparar os efeitos de diferentes conteúdos de um Programa de Atenção às mães de crianças severamente prejudicadas. Para a pesquisa foi utilizado um delineamento experimental de linha de base multi-elementos no qual, três grupos de mães (A, B e C) foram submetidos a uma seqüência de três diferentes conteúdos em um Programa de atenção (Suporte Emocional – S; Informacional – I e Treinamento de Habilidades - T), com variações na ordem de oferta dos conteúdos para cada grupo. O estudo envolveu duas etapas, denominadas como Estudos 1 e 2. O Estudo 1 contou com a participação de 15 mães de crianças com deficiências de uma escola especial e teve por objetivos: a) Identificar as necessidades de mães de crianças severamente prejudicadas, caracterizando aspectos como o diagnóstico recebido, estrutura familiar, condições sócio-econômicas e demográficas, organização de ambientes e rotinas, condições psicológicas para estabelecer interações gratificantes com seus filhos. Para isso foram realizadas entrevistas individualizadas que posteriormente foram tabuladas e resultaram em um levantamento das necessidades e potencialidades dessas mães em relação à criança com deficiência. Identificou-se nesta primeira etapa as potencialidades e necessidades das famílias que foram traduzidas nos três conteúdos para o Programa de Atenção e que permitiu desenvolver o programa com os conteúdos identificados (S, I e T). O Estudo 2 teve como participantes sete mães de alunos com deficiências (com idade pré-escolar, considerados severamente prejudicados, que freqüentavam uma escola especial). Para a etapa de implementação foram compostos três grupos, a fim de avaliar os efeitos de diferentes ordens de apresentação dos três tipos de conteúdo sobre as seguintes variáveis selecionadas:- comunicação família-escola- CFE (medida por meio de um caderno de recados); adesão da família ao atendimento AFA (medida por meio dos registros de freqüência da criança à escola) e sobre o nível de desenvolvimento dos alunos NDA, (medido por meio de avaliações de desempenho em sete áreas do desenvolvimento infantil: cognição, socialização, alimentação, autos-cuidados, habilidades motoras, regras de cortesia e comunicação). Os resultados apontaram ganhos para todas as crianças no nível de desenvolvimento, variando em torno de 10 a 30% em todas as áreas para seis das sete crianças, chegando em algumas áreas a 100% das habilidades. Em relação à variável CFE, o número de recados no caderno da família para a escola passou de zero para seis contatos, e para algumas das crianças esse número passou de zero para 18 vezes, em três meses, que foi o tempo de duração do programa de atenção. Para a variável AFA, os índices de freqüência à escola variaram, ao final do Programa de 80 a 100% para todas as crianças. Discute-se no final a necessidade de se implementar programas de atenção a familiares de crianças com deficiência, que sejam fundamentados nas necessidades de cada família, partindo da hipótese de que famílias têm necessidades diferentes e que por isso precisam de serviços diferentes. Quanto à ordem de apresentação dos conteúdos, os dados são sugestivos de que a ordem mais eficaz para mães de crianças pré-escolares seria: Suporte emocional, Informações e Treino de habilidades (condição SIT). A etapa de Suporte visou estabelecer empatia e vínculos, seguido pela oferta de Informações que buscou aumentar a compreensão acerca da deficiência e de direitos garantidos pela lei, o que favoreceria posteriormente o Treino de habilidades para o ensino de habilidades a seus filhos.

Palavras chaves: Educação Especial, Famílias, Programas de Atenção, Crianças severamente prejudicadas, Pré-escolares, Delineamento experimental de linha de base multi-elementos.

ABSTRACT

The national literature in the field of special education has continually pointed the necessity of research on programs towards attention to the families of persons with handicap. The present research starts from the idea that different families can have diversified service necessities. This research was outlined to test this hypothesis, and the general objective of the study consisted in developing, evaluating and comparing the effects of different contents of a program of attention to the mothers of the severely handicapped. For the research was used an experimental delineation of multi elements baseline in which, 3 groups of mothers (A, B, C) was submitted to one sequence of three different contents in an attention program (Emotional Support – S; Information – I; and Training Abilities – T), with variations in the order of offers of contents for each group. The study involved two stages, denominated as Study 1 and 2. Study 1 counted with the participation of 15 mothers of handicapped children from a special school and had as objectives: a) Identify the necessities of mothers with severely handicapped children characterizing aspects like received diagnostic, familiar structure, social-economic conditions and demographics, environment organization and routine, psychological conditions to establish grateful interactions with their children. For this were done individualized interviews that later were tabulated and resulted in a survey of the necessities and potentialities of these mothers in relation to the child with deficiency. The results of this first stage was the identification of the potentialities and necessities of the families that were translated at the three contents for the attention program and that allowed develop the program with the identified contents (Contents S, I, T). The study 2 had as participants 07 mothers of deficient students (with pre-school age, considered severely handicapped that attended a special school). For the implementation stage were done three groups, with the end to evaluate the effects of different presentation orders of the three contents about the following selected variables:- Communication Family-School – CFE (measured by a note book); Adhesion of the Family to the Service AFA (measured by school frequency registry of the children to the school) and about the development level of the students NDA, (measured by performance evaluations in seven areas of infantile development: cognition, socialization, nutrition, auto-care, motor abilities, courtesy rules and communication). The results pointed gains for all seven children at the development level, varying around 10 to 30% in all the areas for the majority of the children (6 in 7), reaching in some areas to 100% of the abilities. In relation to the variable CFE, the number of notes at the family book went from zero to 18 times, in three months, that was the duration time of the attention program. To the variable AFA, the frequency index at school varied from 80 to 100 % to all children. Is discussed at the end the necessity of implementing attention programs for families with children with deficiency, that been fundamented at the necessities of each family, starting with the hypothesis that families have different necessities, and that due this need different services. As far as the presentation order of contents, the data are suggestive that the most efficient order to the mothers of pre-school children would be: Emotional support, information and training of abilities (SIT), to establish empathy and binding, followed by the information offer to increase the understanding about the deficiency, what would favour later on the training of abilities to the teaching of their children.

Key words: special education, families, intervention, children severely handicapped, pre-school, designer experimental of baseline multi elements.

Lista de Quadros

Quadro 1. Condições Experimentais do Estudo 2.....	64
Quadro 2. Descrição das características planejadas para a implementação das Etapas.....	73
Quadro 3. Condições experimentais, seqüência das etapas no Programa de Atenção e participantes.....	114

Lista de Figuras

Figura 1. Potencialidades indicadas pelas mães de crianças com deficiência.....	49
Figura 2. Proporção de necessidades de serviços de mães de crianças com deficiências em cada categoria.....	51
Figura 3. Kit de materiais de higiene fornecido para o treino de escovar os dentes	107
Figura 4. Kit de brinquedos fornecidos para o treino de estimulação	108
Figura 5. Kit de brinquedos fornecidos para o treino de estimulação cognitiva	109
Figura 6 Kit de livrinhos de histórias fornecido para estimulação da linguagem	110
Figura 7. Kit de brinquedos oferecido às mães para estimulação da linguagem e cognição.....	111
Figura 8. Kit de brinquedos oferecido às mães para estimulação da linguagem e cognição.....	112
Figura 9. Avaliação do desenvolvimento dos alunos dos grupos SIT, ITS e TSI, na Linha de Base e em cada etapa do Programa de Atenção, em termos de proporção de comportamentos observados (N=161)	116
Figura 10. Avaliação do desenvolvimento dos alunos A1 e A2 do Grupo SIT na Linha de Base, em cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, Comunicação. Regras de cortesia e Socialização).....	119
Figura 11. Avaliação do desenvolvimento dos alunos A3, A4 e A5 do Grupo ITS, na Linha de Base, em cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, Comunicação, Regras de cortesia e Socialização).....	122
Figura 12. Avaliação do desenvolvimento dos alunos A6 e A7 do Grupo TSI na Linha de Base e em cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização).....	125
Figura 13 Comunicação entre família e escola na linha de base e em cada uma das condições experimentais a partir dos cadernos de recados	127
Figura 14. Frequência dos alunos à escola durante o oferecimento de cada um dos conteúdos no programa de atenção nas três condições experimentais	130

Lista de Tabelas

Tabela 1: Descrição dos profissionais do setor de Educação Infantil e suas funções.....	36
Tabela 2: Caracterização das participantes e das famílias quanto à renda familiar, número de filhos, número de pessoas que moram na mesma casa, número de pessoas que trabalham e a renda familiar total, na entrevista inicial de levantamento.....	38
Tabela 3: Caracterização das crianças em termos de idade, tipo de deficiência, serviços e profissional que forneceu o diagnóstico.....	41
Tabela 4. Caracterização das participantes do grupo experimental SIT	60
Tabela 5. Caracterização das participantes do grupo experimental ITS	60
Tabela 6. Caracterização das participantes do grupo experimental TSI	60
Tabela 7. Apresentação da idade, sexo, diagnóstico, realização de atendimentos extra-escolar.....	61
Tabela 8. Avaliação do desenvolvimento dos Alunos 1 e 2 do Grupo SIT, antes de cada etapa do Programa de Atenção, em termos de frequência total e proporção de comportamentos observados (N=161)	115
Tabela 9. Avaliação do desenvolvimento dos Alunos 3,4 e 5 do Grupo ITS, antes de cada etapa do Programa de Atenção, em termos de frequência total e proporção de comportamentos observados (N=161)	115
Tabela 10. Avaliação do desenvolvimento dos Alunos 6 e 7 do Grupo TSI, antes de cada etapa do Programa de Atenção, em termos de frequência total e proporção de comportamentos observados (N=161)	115

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1

- **Introdução.....01**
 - **Família e suas estratégias de enfrentamento18**
 - **Parceria Família-Escola: aspectos considerados em programas de atenção20**

CAPÍTULO 2

- **Estudo 134**
 - **Objetivo35**
 - **Método35**
 - **Participantes37**
 - **Local35**
 - **Instrumento42**
 - **Procedimento de Coleta46**
 - **Procedimento de Análise47**
 - **Resultados/Discussão48**

CAPÍTULO 3

- **Estudo 2.....57**
 - **Objetivo.....58**
 - **Método.....59**
 - **Participantes.....59**
 - **Local.....62**
 - **Instrumentos.....63**
 - **Procedimento de Coleta de Dados.....64**

CAPÍTULO 4

- **Intervenção baseada no programa de atenção às mães81**
 - **Descrição da intervenção na etapa S (Suporte emocional)82**
 - **Descrição da intervenção na etapa I (Informação)94**
 - **Descrição da intervenção na etapa T (Treino de habilidades)104**

CAPÍTULO 5

- **Resultados.....113**
 - **Avaliação do nível de desenvolvimento das crianças114**
 - **Comunicação entre família e escola126**
 - **Adesão da família ao atendimento escolar129**

CAPÍTULO 6

- **Discussão132**

CAPÍTULO 7

- **Considerações Finais148**

REFERÊNCIAS.....153

ANEXOS.....1-7

Capítulo Um

Introdução

*Duas estradas bifurcavam-se num bosque dourado,
e triste por não poder percorrer ambas,
sendo viajante, muito tempo permaneci ali (...).
Duas estradas bifurcavam-se num bosque e eu,
Eu percorri aquela menos usada.
Esta foi a grande diferença!*

Robert Frost.

Uma família é um sistema, com estrutura, padrões de funcionamento e propriedades que organizam a estabilidade e as mudanças. Qualquer adversidade sofrida nesta história terá reflexo direto em todos os membros deste sistema (Telford, e Sawrey, 1976; Amiralian, 1986; Martinez e Biasoli-Alves, 1995; Minuchin, Colapinto & Minuchin,1999).

Pensar a família de maneira sistêmica exige olhar para cada membro de forma individualizada, mas integrada no contexto familiar, pois se uma peça não funcionar bem, certamente a engrenagem toda estará comprometida.

Sistemas são organizados e caracterizados por padrões repetitivos e pela presença de subsistemas que exercem influência entre si. Um sistema é um todo organizado com seus componentes funcionando de maneira interdependente.

As famílias podem ser vistas como sistemas à medida que possuem padrões de interação que se repetem e que são previsíveis. Em grande parte esses padrões se desenvolvem com o passar do tempo dentro de cada família. Ainda porque cada família possui subsistemas que se correlacionam por meio de regras implícitas e explícitas (Minuchin, Colapinto & Minuchin, 1999).

Falar em sistema é falar em conexões, em relações. A perspectiva sistêmica, que será adotada neste trabalho, refere-se às ligações e interconexões entre as partes de um determinado sistema. Sistemas de tipos diferentes têm características diferentes, mas todos os sistemas possuem padrões repetitivos de funcionamento, o que permite a realização de previsões e isto é o que caracteriza um sistema como tal. Por exemplo, o sistema solar repete padrões de mudanças, o que permite a previsão das fases da lua. O sistema de saúde repete padrões de encaminhamentos e atendimentos possíveis, então é provável que saibamos como devemos agir para alcançarmos os benefícios necessários.

É importante ressaltar que tais conexões acontecem entre as partes de um sistema e tais partes são entendidas como subsistemas, pois atuam dentro de um sistema maior. Esses subsistemas, inevitavelmente, passam por períodos de estabilidades e mudanças (Minuchin, Colapinto e Minuchin, 1999).

Sistemas que envolvam criaturas vivas são essencialmente dinâmicos. Eventos novos podem provocar novas respostas e com elas a necessidade de nova adaptação, pois os padrões são repetitivos, são adaptáveis. Há a necessidade de reorganização das estruturas no sistema e novos padrões de funcionamento.

Um tipo especial de sistema é a família. É uma pequena sociedade na qual seus membros têm contato direto, laços emocionais e uma história compartilhada. É um sistema, com estrutura, padrões de funcionamento e propriedades que organizam a estabilidade e as mudanças. Qualquer alteração sofrida nesta história terá reflexo direto em todos os membros deste sistema (Minuchin, Colapinto & Minuchin, 1999; Telford, e Sawrey, 1976; Amiralian, 1986; Martinez e Biasoli-Alves, 1995).

Ao descrevermos uma família como um sistema, estamos falando de padrões de interações recorrentes e previsíveis. Esses padrões vão organizar a hierarquia da família, já que não é novidade que toda família possui membros e conseqüentemente redes de poder estabelecidas. São esses padrões de autoridade que definem os meios pelos quais a família tomará decisões e encaminhamentos, sendo que quanto mais claros e flexíveis forem esses padrões, mais adequado será o funcionamento da família.

Assim, a família pode ser compreendida como um pequeno grupo social no qual qualquer acontecimento pode alterar o equilíbrio familiar, como o nascimento de uma criança com deficiência que, com certeza, afetará todos os sub-grupos, inclusive o qual ela é parte.

Não é apenas a família, mas também os modelos e padrões culturais de toda a sociedade que formam a subcultura na qual o indivíduo está inserido, que o influenciam. Contudo, “a família do indivíduo é o principal agente intermediário através do qual essas unidades sociais mais vastas exercem suas influências sobre o indivíduo” (Telford & Sawrey, 1976, p. 130).

Famílias com crianças pequenas tendem a ter problemas com a definição de regras, pelo excesso de cuidados e proteção. Essa tendência parece tornar-se ainda mais presente em famílias com crianças com algum problema de saúde. Dentro de cada família há muitos subsistemas que podem ser definidos pela idade, papéis ou outros fatores.

Assim, regras implícitas e explícitas governam os subsistemas, assim como os sistemas, e estes estão separados por fronteiras que podem ou não ser flexíveis. Pais muito permissíveis apresentam essas fronteiras entre os subsistemas ‘pais’ e ‘filhos’ muito flexíveis e acabam por obter subprodutos desastrosos.

As fronteiras tratam de acesso e privacidade. Essas fronteiras também não são estáticas e podem sofrer mudanças ao longo dos ciclos da vida familiar. Quando por exemplo, os filhos se casam e passam a ter o papel de pais também, as negociações com seus pais se modificam.

Para se compreender o funcionamento de uma família, é necessário olhar para cada subsistema. Cada um dos membros contribui para a formação dos padrões familiares, mas há que se lembrar que os comportamentos de cada um “são moldados de acordo com aquilo que a família espera e permite” (Minuchin, Colapinto, Minuchin, 1999, p.27).

As famílias caracterizam e definem seus membros com relação às qualidades, necessidades e os papéis de outros membros. Elas estabelecem papéis e alguns membros poderão ser definidos como dependentes ou poucos hábeis. Pensando no caso de crianças com deficiências, e, especificamente nos níveis mais graves, a definição desse membro como alguém que sempre precisará de ajuda parece certa, e mais ainda, que a perspectiva de tornar-se independente futuramente não é proposta por seus cuidadores.

Todos os comportamentos envolvidos nas relações familiares são complementares e entrelaçados em um processo circular. Os comportamentos de cada membro são mantidos por todos os membros. Então, no caso de uma criança com deficiência, ela é dependente por que todos a vêem assim e todos a vêem assim por que ela é dependente. Não é possível conhecer o comportamento de um membro sem conhecer o dos demais.

Esses padrões circulares podem ser adaptáveis ou prejudiciais, como no caso, quando familiares não propiciam condições para que a criança seja mais autônoma.

Portanto, pensar a família de maneira sistêmica exige olhar para cada membro de forma individualizada, pois se uma peça não funcionar bem, certamente a engrenagem toda estará comprometida.

Pell e Cohen (1995) apontam como funções do grupo familiar, estabelecer vínculos emocionais, garantir suporte econômico, lazer, educação e socialização dos filhos e proteção dos membros mais vulneráveis.

Alguns autores consideram que a presença de uma criança com deficiência pode ser um grande gerador de conflitos externos e internos, pois afetam os membros da família, inclusive as condições do meio externo (Hanson e Carta, 1995), podendo ser um complicador das relações entre as pessoas na medida em que traz responsabilidades

a serem assumidas (médicos, especialistas, etc) e ainda as dificuldades em se lidar com uma criança que exija cuidados mais específicos e constantes e, às vezes, de modo permanente.

Então, famílias que possuem membros com deficiências possuem características específicas que trazem diversas reações e conseqüentes ações e reações futuras. Essas características estão intrinsecamente ligadas à natureza da excepcionalidade, a severidade e as demandas da condição (Turnbull, 1997).

Todas as famílias passam por transições. Os filhos crescem, saem de casa, casam-se, outros nascem.... Em todas as mudanças, a família, assim como todos os subsistemas envolvidos, passam por um período de desorganização. Os padrões existentes já não são mais suficientes e outros ainda não estão disponíveis.

Muitas transições são desencadeadas pelo próprio ciclo de desenvolvimento humano, como a morte de um ente ou o nascimento de outro. Mas algumas ultrapassam esse espaço do 'esperado' e podem causar crises inesperadas. Pode ser o caso do nascimento de uma criança com deficiência. Além das alterações necessárias para os cuidados de um bebê serão necessários arranjos para a superação do inesperado que muitas famílias enfrentam, apesar de não ser em todas.

Crises relacionadas à culpa, ao luto do filho perfeito que não nasceu, às preocupações com o futuro. Contudo, é primordial conceber as crises como parte das respostas de enfrentamento e não como patologias da família, ou seja, crises devem ser vistas como algo transitório.

Conforme a criança cresce, no caso de bebês normais, as demandas de cuidados tendem a diminuir e a criança a tornar-se mais independente. Entretanto, com crianças com deficiência, tais demandas tendem a não diminuir ou diminuem pouco e passam a

fazer parte da rotina da família visitas aos médicos, fisioterapeutas, psicólogos, etc. Essas rotinas trazem a necessidade de definição de **quem** será o cuidador e **como** serão realizadas as tarefas.

O que os estudos com famílias apontam é que esse papel tem sido prioritariamente assumido por mães (Omote, 1980, Sigolo, 1994, Matsukura, 2001). Apesar de outras ajudas de membros da família, conforme aponta Omote (1980), em geral são as mães das crianças com deficiência que sofrem maior desgaste emocional em relação aos demais membros da família e por isso podem precisar de maior apoio psicológico.

Como cada família é constituída por uma dinâmica própria, seu funcionamento pode ser significativamente alterado quando uma condição especial de doença crônica, deficiência ou malformação congênita surge (Rodrigues, Lopes, Zuliani, Marques, 2003).

Durante a gravidez, os pais costumam idealizar um bebê repleto de qualidades e, diante do nascimento de uma criança com deficiência, surgem sentimentos de perda e incredulidade (Colnago, 2000) ou, às vezes, todas as fantasias e projeções que acompanham a espera de um filho podem ser destruídas (Terrassi, 1993). Além disso, as esperanças e aspirações que os pais possuem para o filho quanto ao futuro podem ser diminuídas e há ainda a preocupação em relação ao que pode ocorrer ao filho quando eles não forem mais hábeis ou não estiverem presentes para fornecer os cuidados e a supervisão necessária (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong, 2001).

Segundo Omote (1980), quando um dos membros da família recebe o diagnóstico de deficiência mental, as relações internas da família, seus objetivos e os papéis

familiares e sociais de cada membro familiar podem sofrer alterações profundas e duradouras.

As reações dos pais diante da deficiência de seu filho podem variar. De acordo com Palomino & González (2002), os pais reagem de maneira muito diversa e muitos fatores interferem no modo como eles percebem e sentem essa nova situação. Esses fatores foram agrupados por Toinkiewicz (Palomino & González, 2002) em três classes, a saber:

- Fatores subjetivos ou condicionados por mecanismos de defesa;
- Fatores objetivos ou dependentes da etiologia, do desenvolvimento da dificuldade apresentada pela criança e de fatores associados;
- Fatores sociais, que são fatores derivados do nível sócio-econômico.

Além disso, a forma como os pais percebem tanto a condição de ter um filho com deficiência quanto suas possibilidades de desenvolvimento é influenciada por fatores, tais como a idade da criança quando a dificuldade é percebida, o clima familiar existente e os recursos de apoio materiais e pessoais disponíveis (Palomino & González, 2002; Yano 1998).

É também importante considerar 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. No caso do pai, Lamb & Meyer (1991 *apud* Gargiulo 2002) relatam que este é menos emotivo em suas reações, tende a focalizar as conseqüências em longo prazo e são mais afetados pela aparência da criança. Por sua vez, as mães são mais expressivas em suas respostas emocionais e se preocupam mais com as sobrecargas diárias que o cuidar da criança lhe acarretará.

No que diz respeito às mães, elas podem demonstrar um grande amor e aceitação em relação ao seu filho e, às vezes, como um mecanismo compensatório para equilibrar o sentimento de rejeição que a sociedade geralmente expressa por pessoas com deficiência. Assim, a mãe tenta fazer com que seu filho não sinta o preconceito por parte da sociedade. Também é comum as mães expressarem um grande amor pelo seu filho com deficiência como forma de compensar sua própria não aceitação em relação à criança (Silva, 1988).

Para Omote (1980), algumas famílias descrevem esses sentimentos e atitudes positivas em relação à criança com deficiência por não reconhecerem que fazem uso de reações de defesa frente à deficiência de seu filho, e estes mecanismos de defesa têm como objetivo permitir que a família se adapte a uma situação considerada inaceitável.

Telford & Sawrey (1976) também discutem os sentimentos de ambivalência que os pais podem apresentar em relação ao filho com deficiência. Para esses autores, ao mesmo tempo em que os pais aceitam e amam seus filhos eles também podem ter sentimentos negativos, como a rejeição, por exemplo. Tais sentimentos ambivalentes fazem com que os pais sintam-se culpados e essa culpa pode ter como consequência superproteção, a solicitude excessiva e a auto-imposição de uma vida de martírio, muitas vezes porque os pais tentam negar ou compensar seus sentimentos hostis.

Assim, o momento do diagnóstico pode ser compreendido como um dos principais momentos nos quais a família pode experienciar um alto nível de estresse. Outro marco parece ser o período escolar que também é tido como um momento no qual os familiares vivenciam grande estresse, já que nesses anos a diferença física da criança em relação às demais, a busca de um local para matricular o filho, as

dificuldades da criança em realizar as tarefas propostas, entre outros, podem ocasionar altos níveis de estresse (Matsukura, 2001).

Um estudo realizado por Kasak & Mavin 1998 (in Tuleski et al, 2003) com crianças com e sem deficiência cujo objetivo foi verificar as diferenças existentes entre as famílias quanto aos níveis de estresse, produziu evidências conclusivas de que, embora as famílias de crianças com deficiência apresentem níveis mais elevados de estresse, elas demonstram também possuir estratégias de enfrentamento bem sucedidas.

As possíveis variáveis relacionadas aos diferentes níveis de estresse experienciados pelas famílias seriam, entre outros, suporte social, relação marital, renda familiar e severidade da deficiência (Kronenberger & Thompson Jr., 1992).

Por ocasião do nascimento de uma criança com deficiência e durante seu desenvolvimento, as reações dos pais podem variar em intensidade e duração. Os sentimentos podem ser desde o luto por um filho “normal” que não nasceu, até a vergonha, a rejeição e o medo do futuro. Entretanto, esses sentimentos mudam ao longo da vida da criança e pode não ser experienciados por todos os pais.

O estresse observado nessas famílias é um fator que assume grande importância dentro da dinâmica familiar. 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 aos pais (Belsky 1984; Matsukura, 2001).

Famílias de crianças com deficiência possuem, de um modo geral, maior propensão a apresentar níveis de estresse elevados, assim como maior desajustamento familiar, considerando que o estresse ocorre quando o indivíduo percebe não possuir meios para enfrentar uma determinada situação ou condição. Porém, é importante

ressaltar que não é comum que as famílias experimentem níveis crônicos de estresse ou má adaptação embora o estresse alcance níveis elevados em alguns episódios da vida familiar (Matsukura, 2001).

O nascimento de uma criança com deficiência pode modificar as relações tanto dentro como fora do ambiente familiar. Segundo Olsson (2001) as relações extra familiares podem ficar prejudicadas e isso ocorre principalmente com a mãe porque, em geral, são elas as mais sobrecarregadas com o cuidado dessa criança. Porém, todos os membros da família podem ser afetados pela limitação da vida social quando há perda de oportunidades que permitam troca de experiências, assim como diminuição dos momentos de lazer e aumento do isolamento familiar. Além disso, quanto mais os familiares se isolam, mais difícil se torna realizar algumas atividades sociais, tais como relacionar-se com as pessoas ou fazer novos amigos, por exemplo. Essa dificuldade é, de certo modo, também ensinada para a criança com deficiência.

Por outro lado, Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong (2001) relatam que embora esses pais possam ter contato menos freqüente com amigos, eles geralmente participam de organizações sociais, visitam parentes e possuem amigos.

Em relação às mudanças intra-familiares, Palomino & Gonzálvez (2002) considera que quando a deficiência é produzida de forma congênita, devido a causas pré-natais, pode aparecer entre os pais sentimentos de culpa, o que pode comprometer a estabilidade do casal. Também é comum, de acordo com Marchezi (1973), a mãe sentir-se culpada pela deficiência do filho e esse sentimento ser reforçado pelas atitudes do marido.

As crises ficam mais graves nas principais fases de desenvolvimento da criança. Palomino & Gonzálves (2002) destacam que as crises são ativadas e reativadas quando

o filho nasce e/ou a notícia da deficiência é dada ou quando a criança não obtém êxito ao ingressar na escola ou quando os pais sentem dificuldade para criar e educar seu filho ou quando a institucionalização torna-se inevitável ou ainda quando a criança é excluída da sociedade.

Assim, a natureza da excepcionalidade pode influenciar a reação da família frente a ela. Por exemplo, no caso de uma dificuldade de audição, os problemas com a família envolverão problemas na comunicação, em como compreender o que a criança quer e precisa e como fazer para integrá-la ao resto da família, os mais importantes poderão vir na ocasião de ingresso em uma escola. No caso das crianças que exigem muitos cuidados médicos, por exemplo, em casos de problemas crônicos de saúde que podem exigir muitas sessões de tratamento terapêutico, as famílias devem despender de muitos recursos financeiros. Além disso, quanto mais complexa for a situação da criança, quanto maior for o seu comprometimento físico e mental, maior a probabilidade de morte, aspecto esse que precisa ser considerado com os familiares.

Assim, diferentes tipos de deficiências implicam em diferentes desafios e dificuldades diversificadas para tais famílias. Então, há que se pensar em propostas diferentes de atendimentos. Aiello (2002) afirma que pais que recebem bons serviços e serviços que sejam considerados por eles como importantes, reagem com bons resultados.

Gargiulo (2002) considera que o fato de ser pai ou mãe de uma criança com deficiência pode aumentar a tensão e o estresse entre o casal em alguns casos.

Entretanto, apesar de uma ampla gama de literatura científica que ressalta a experiência de sofrimento, desesperança, culpa e mesmo sentimentos negativos, existe uma outra parte dessa mesma literatura que oferece uma visão positiva sobre a família

de um indivíduo com deficiência, com seus ganhos, benefícios e suas estratégias adequadas.

Hastings & Taunt (2002) em uma revisão de estudos sobre as variáveis que interferem na percepção dos pais de crianças com deficiência, concluíram que as percepções positivas e negativas são influenciadas por diferenças psicológicas e variáveis demográficas. Os autores relataram como mais freqüente o estresse entre membros de famílias de pessoas com deficiência, mas vários outros estudos também têm mostrado altos níveis de percepções positivas nessas famílias, quando comparadas às famílias de crianças sem deficiência. Os autores que ressaltam a importância das teorias sobre as percepções positivas, consideram que este tipo de percepção pode ajudar na adaptação dos membros da família à deficiência.

Os autores analisaram 60 livros escritos por pais de crianças com alguma deficiência, e constataram que embora esses pais apresentem reclamações e estresse emocional, a maioria deles também sente que sua vida aumentou em significado e enriquecimento como resultado de suas experiências com o filho com deficiência. Eles observaram também experiências estressantes e sentimentos negativos, mas associados a fortes sentimentos positivos e declarações de crescimento pessoal. Os irmãos e avós também demonstraram visões positivas quanto à criança com deficiência.

Adicionalmente à natureza da deficiência, a severidade do acometimento também afeta diferencialmente as famílias. O impacto na família varia e a diferença pode ser mais qualitativa do que quantitativa, pois se a criança é severamente prejudicada, e essa deficiência é muito aparente já no nascimento, certamente o choque inicial será maior.

Por outro lado, se a deficiência aparece mais tarde, como no caso da deficiência auditiva ou dificuldades na aprendizagem ou mesmo a deficiência mental de grau leve,

por exemplo, os pais podem não passar por esse choque inicial e parecem apresentar temores e preocupações diferentes, o que parece favorecer a impressão de que os problemas podem ser mais facilmente resolvidos, pois de certa forma, já tiveram alguma experiência positiva com aquela criança (Krauss e Jacobs, 1998).

Com a descoberta da deficiência mais tardiamente, as famílias apresentam um misto de sensações e frustrações envolvendo sua criança, porque ela se apresenta como capaz, mas ao mesmo tempo tem uma deficiência. Então, os pais não sabem, ao certo, como devem proceder e, muitas vezes, parecem ficar paralisados frente às necessidades da criança.

No caso das deficiências mais severas, que são mais visíveis, pode causar à família estigmas sociais e podem implicar em maior possibilidade de rejeição. Por outro lado, a severidade pode mudar a percepção social e os comportamentos inadequados apresentados publicamente podem ser mais tolerados, ao contrário das condições mais leves. Parece que ir a um lugar público como um restaurante, com uma criança muito prejudicada pode despertar nos demais clientes um sentimento de piedade, que algumas vezes, não é muito aceito pelos pais. Entretanto, em outros momentos serve para amenizar faltas da criança e mesmo dificuldades desses pais.

No caso das deficiências mais graves, a família também pode trabalhar mais precocemente a idéia de dependência de seus filhos e dessa forma podem tentar adequar-se a elas, o que poderia ser mais favorável à estrutura familiar, se comparado a deficiências mais leves que trazem às famílias uma espécie de montanha-russa de sensações sobre as possibilidades e dificuldades de seus filhos para a vida, porque eles têm que lidar com progressos e retrocessos.

Contudo, as dificuldades sofridas nos anos iniciais com a criança, podem ser superadas com o passar do tempo, e que os pais poderão se tornar especialistas nas necessidades e dificuldades da criança, o que diminuirá o estresse da situação de ter um filho em condição de deficiência. Contudo, não se pode achar que ter um filho deficiente seja uma escolha para os pais e que o fato deste ser muito prejudicado facilite a vida deles.

Quanto às demandas da deficiência e os impactos na família, pode haver uma grande fonte de estresse causado por demandas exigidas, principalmente das mães, em cuidar de crianças mais comprometidas, que necessitam de atenção constante para atividades de higiene, vestimenta, alimentação controle de medicação, etc. Enquanto que outras crianças típicas da mesma idade vão aprendendo tudo por si mesmas, as mães de crianças com deficiências podem ter que lidar com períodos mais extensivos de dependência de seus filhos e mesmo terem a sensação de que isso durará para sempre.

No que diz respeito às atitudes dos pais em relação aos filhos com deficiência, Palomino & Gonzálves (2002) apontam a possibilidade de superproteção ou resistência. Os pais podem superproteger os filhos quando sentem ansiedade ao perceberem que estes precisam se esforçar muito para conseguir fazer algo simples. 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 porque elas consideraram menos trabalhoso fazer pela criança do que encorajá-la e ensiná-la a fazer tudo sozinha, o que em alguns casos, significaria maior quantidade de tempo gasto, exigindo delas ou dos demais cuidadores mais paciência e disponibilidade. Assim a

superproteção pode ocorrer como uma estratégia defensiva utilizada pelos pais para disfarçar sentimentos negativos que eles possuem em relação ao filho com deficiência.

Silva (1988) considera que ao superproteger um filho com deficiência, os pais tendem a não prestar o atendimento devido a este filho, sendo que tal atitude pode agravar a deficiência apresentada pela criança ou então impedir ou limitar seu desenvolvimento.

Além da superproteção, são também citadas na literatura as atitudes de resistência, que podem adquirir várias formas. Segundo Palomino & Gonçalves (2002) os pais podem deixar o filho sob o cuidado de outras pessoas por sentirem-se incapazes de enfrentar a situação e/ou também por desejarem fugir dela, o que dificulta a criação de laços afetivos entre pais e filhos. Os pais podem ainda esperar da criança mais do que ela pode fazer, produzindo grande frustração e um estado de constante ansiedade.

Thompson & Young (1977) relatam que uma outra demonstração de resistência é fazer uso de medicamentos e de tratamentos tidos como milagrosos, com a esperança de que estes revertam o quadro apresentado pelo filho. Outra forma de resistência pode ocorrer quando os pais não conseguem aceitar a existência da deficiência do filho e, periodicamente, passam a colocá-lo sob o cuidado de um especialista diferente, atrasando com isso o processo educativo.

Klaus & Kennel (1978 *apud* Silva, 1988), por outro lado, consideram que a principal causa para a atitude de peregrinação de um médico para outro é a necessidade que esses pais possuem de minimizar seus sentimentos de culpa. Ao discutir a causa da peregrinação dos pais a diversos profissionais, Omote (1980) destaca como uma das causas a falta de aconselhamento adequado após o diagnóstico do filho.

Segundo Telford & Sawrey (1976) e Thompson & Young (1977), essa peregrinação pode ser a expressão da negação da deficiência do filho e pode ter como objetivo receber um diagnóstico mais favorável. Quando esse diagnóstico mais favorável não é fornecido, os pais costumam dizer que todos os especialistas estão errados. Estes autores apontam ainda que os pais influenciam as atitudes dos outros filhos e dos demais membros da família em relação à criança com deficiência, já que eles seguirão os exemplos fornecidos por esses pais (Buscaglia, 1997).

Além das atitudes negativas caracterizadas como resistência, superproteção, rejeição e peregrinação, já 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 e que são denominadas estratégias de enfrentamento.

Estudiosos das estratégias de enfrentamento consideram que os pais fazem acomodações nos seus estilos de vida em resposta à deficiência de um dos membros da família e que também alteram essas acomodações todo o tempo, conforme as necessidades da criança se modificam (Greenberg, Floyd, Pettee & Hong, 2001).

Porém, as famílias podem diferir tanto nos recursos que possuem para lidar com situações diversas, quanto na forma de perceber os desafios de ter como membro da família uma criança com deficiência. Assim, cada situação tem um significado e conseqüências diferentes para cada família ou indivíduo (Matsukura, 2001).

Conhecer essas necessidades, percepções e sentimentos experienciados por familiares de crianças com deficiência e os impactos causados pelo nascimento dessa criança, pode auxiliar a traçar um caminho em direção a uma percepção mais normalizante e positiva destas famílias. Este conhecimento é importante para que se

possa buscar formas mais efetivas de intervenção com famílias, quando elas se fizerem necessárias.

Famílias e suas estratégias de enfrentamento

As estratégias de enfrentamento são definidas por Taanila, Syrjälä, Kokkonen & Jävelin (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.

A família desenvolve estratégias de enfrentamento para manter ou restaurar o equilíbrio entre demandas e recursos disponíveis. Esse equilíbrio pode ser mantido com a redução do número ou intensidade das demandas. Assim, os membros da família, ou pelo menos um dos membros fazem mudanças em suas vidas (ex: mãe deixar o emprego) ou então tomam certas atitudes com o intuito de conseguir mais recursos (ex: reunirem-se com outras famílias para compartilhar experiências ou os próprios membros da família podem se reunir para que a união entre eles aumente). Mudanças cognitivas também são empregadas para manter ou restaurar o equilíbrio (ex: alterar o significado que se tem sobre uma determinada situação).

Grant & Ramcharam (2001) esclarecem que a hipótese de adaptação sugere que pessoas se ajustam no papel de cuidadores 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.

O processo de adaptação pode ser influenciado por algumas condições anteriores ao diagnóstico da deficiência, tais como, papel que o membro diagnosticado possui na família, experiências familiares com outras situações de crise, etc. (Olsson, 2001).

Taanila, Syrjälä, Kokkonen & Jävelin (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.

Segundo Silva e Dessca, (2001, p.137) a estratégia de enfrentamento mais usada pelos pais é a “procura por informações sobre a deficiência e as fantasias de satisfação de desejos, de como eles poderiam lidar com as situações difíceis e de como seria o progresso no desenvolvimento de sua criança”.

Uma das variáveis importantes para que as estratégias de enfrentamento sejam utilizadas com sucesso e, conseqüentemente, o ajustamento familiar seja realizado é o suporte social recebido por familiares de crianças com deficiência. Matsukura (2001) realizou uma revisão de estudos sobre a importância do suporte social para as famílias de crianças com necessidades especiais e constatou que o suporte extrafamiliar é importante e determinante para o ajustamento familiar, principalmente no que diz respeito à divisão de responsabilidades e das tarefas relativas aos cuidados com a criança. Além disso, segundo Guralnick (1997), há fortes evidências de que o suporte social atua como fator protetor em condições de estresse nas quais as medidas de suporte relacionam-se com a percepção da disponibilidade de recursos interpessoais que auxiliam no enfrentamento de eventos estressantes.

Parceria Família–Escola: aspectos a serem considerados em programas de atenção às famílias.

A qualidade da interação entre pais e crianças deficientes tem sido objeto de vários estudos (ver, por exemplo, Petean, 1987; Praconi, 1988; Costa, 1989; Fagundes, 1990; Santos 1991; Martinez, 1992; Chacon; 1995 e Santos, 1996). As evidências desses trabalhos apontam que as características da criança interferem no início do apego e na própria natureza da relação para o estabelecimento do vínculo. A percepção inicial da dependência total do bebê gera nas mães um sentimento ambivalente de aceitação/não aceitação. A busca de compreensão e apoio na religião pode ser aumentada quando faltam serviços de suporte e apoio na comunidade, principalmente quando se referem aos impactos causados por deficiências mais graves (Bonadiman,1995 e Dallabrida,1996).

McKenry e Price (1994) apontam que pais quando bem orientados, informados e cercados de redes de apoio da própria comunidade como serviço social público, serviços de assistência à saúde, escolas especializadas, treinamentos e outros, têm respondido de maneira muito mais satisfatória às crises enfrentadas, sejam elas emocionais, sociais e até mesmo financeiras, e que além disso, têm mostrado uma estruturação familiar mais coesa e com uma dinâmica mais saudável. Um ambiente emocionalmente saudável, com condições de higiene e saúde, aumenta significativamente as chances de uma criança se desenvolver sem problemas e mesmo havendo atraso em seu desenvolvimento, essas chances, ainda são maiores (Turnbull, 1983, 1997).

Ogama e Tanaka (2003), em um estudo que objetivou a identificação de fatores que levem à falta de envolvimento da família com a escola especial entrevistaram 30 pais de alunos portadores de deficiência mental. Os pais foram divididos em dois grupos a partir do tempo de ingresso do filho na escola especial (mais recentes e mais antigos). Os resultados indicaram que famílias mais recentes de crianças menores alimentam esperanças em relação ao desenvolvimento de seu filho em nível maior do que a escola pode oferecer; muitos afirmaram não conhecer o trabalho da escola e por verem a escola como uma clínica, não são capazes de inserir-se no atendimento proposto.

As estratégias para o trabalho com famílias devem levar em consideração o fato de que a comunicação é um processo de duas vias, no qual, “profissionais devem ser sensíveis para ouvir primeiro às necessidades e interesses dos pais, e então, juntamente com eles, formar um plano para ir ao encontro dessas necessidades” (Hanson e Lynch, 1989, p. 265). Portanto, tornam-se primordiais programas e atendimentos que partam das realidades dos futuros clientes e que permitam a esses falarem e exporem suas necessidades e expectativas. Alper, Schloss e Schloss (1994) e Schloss (1995) consideram que devem ser as famílias e não os profissionais, que devem decidir acerca de quais recursos e serviços precisam.

Ao se planejar e oferecer recursos ou serviços a pais convém considerar as indicações de Hanson e Carta (1995) sobre o estresse associado com questões sociais, que podem esgotar a energia física dos pais, minar o senso de competência e reduzir o senso de controle sobre suas próprias vidas. Mallory (1995) também aponta uma questão importante quando enfatiza que todos os ciclos da vida e seus momentos de transição corriqueiros também devem ser considerados como eventos estressores.

Na avaliação de um programa de treinamento de habilidades de enfrentamento para pais de crianças com retardo mental, paralisia cerebral, hiperatividade e com doenças crônicas, Gamom (1989) encontrou como uma das características comum apresentada por esses pais, a auto-estima muito prejudicada em decorrência de sua experiência de vida. O programa de treinamento possibilitou maior confiança dos pais ao resolverem problemas, maior conforto ao expressar sentimentos, maior reconhecimento pelos pais de suas próprias necessidades, diminuição do estresse quanto ao manejo do comportamento da criança, e maior êxito em estabelecer e alcançar metas individuais. A autora enfatizou a importância de se criar redes de apoio aos pais e da contribuição da abordagem comportamental para a aquisição de habilidades úteis em situações em que os pais se encontram diariamente.

Braz (1999) avaliou a eficácia de um programa de intervenção precoce em um grupo de bebês com quadro de anóxia perinatal, comparando-o com um grupo controle. O programa de intervenção iniciava-se na 3ª semana de vida do bebê e era realizado em sua residência. A comparação do desenvolvimento de bebês dos grupos controle e experimental evidenciou que o programa de estimulação nos três primeiros meses auxiliou no aparecimento das aquisições sensório-motoras.

Os estudos relatados indicam que há diferenças na interação da mãe com a criança portadora de deficiência e com a criança normal, quer seja porque a mãe não reconhece no filho seu potencial de desenvolvimento, limitando assim suas iniciativas de interação, na medida em que pode passar a ser mais diretiva e controladora; quer seja pelo fato de passar por uma experiência de desajustamento emocional com a notícia do nascimento de um filho deficiente que, via de regra, é transmitida de forma parcial e distorcida, o que não propicia as trocas significativas iniciais entre a mãe e o bebê.

Assim, é preciso considerar que diferentes famílias vivenciam a condição de ter um filho com deficiências de forma diferenciada. É de fundamental importância serviços de apoio e informações quanto às possibilidades de atendimentos o mais precocemente possível, e que este seja delineado de acordo com necessidades das famílias. Neste sentido, é importante que se estabeleça uma parceria, uma via de mão dupla entre os serviços prestados e as famílias, porque eles se dedicam mais a seus filhos, tanto em tempo quanto emocionalmente, do que professores ou outros provedores de serviços (Gargiulo, 2002). Além disso, os pais são capazes de proporcionar para seus filhos um ambiente estimulador (Rossit, 1997).

A participação dos pais em programas de intervenção para crianças com deficiência deve ser buscada, segundo Rossit (1997), com os seguintes propósitos:

- Fornecer apoio emocional para os pais;
- Facilitar a compreensão do diagnóstico da criança;
- Ajudar os pais a desenvolverem expectativas apropriadas em relação ao filho com deficiência;
- Auxiliar os pais na criação de um ambiente domiciliar no qual “a criança sintase segura, competente e capaz de organizar-se” (p. 23);
- Ajudar aos pais no arranjo da 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.

Os benefícios alcançados com a parceria entre família e escola são apontados por Aiello (2000), que ainda afirma que a família pode ficar mais informada em relação aos seus direitos, responsabilidades e recursos e também mais esclarecida sobre a

deficiência apresentada por um de seus membros. Ela aprende a ensinar habilidades para esse filho e a auxiliar na manutenção daquelas que já foram aprendidas. Há um envolvimento maior de todos os outros membros e familiares. Em relação aos profissionais, adquirem mais conhecimento sobre as características positivas e as necessidades da família e da criança.

Assim, os familiares podem exercer o papel de mediadores e colaboradores nas intervenções realizadas com crianças com deficiência (Omote, 1980). Porém, Aiello (2002) destaca que embora todos os pais tenham o direito e o dever de participarem do processo educacional de seu filho com deficiência, é preciso deixar que eles decidam o grau e o modo como essa participação vai ocorrer.

Turnbull & Turnbull (1997) consideram que os pais podem se sentir inibidos pela escola e por isso muitas vezes deixam de perguntar sobre seus direitos legais e responsabilidades. Outras barreiras são falta de transporte, o tempo tomado pelas necessidades da criança, incerteza sobre a deficiência da criança e sobre como eles podem ser vistos pela escola.

De acordo com Aiello (2002), as reclamações mais frequentes dos pais são: falta de tempo, falta de transporte, dificuldade em compreender a linguagem técnica utilizada pelos profissionais da escola de seu filho, sentimento de inferioridade em relação aos profissionais, falta de conhecimento sobre a deficiência do filho e suas conseqüências e dúvidas sobre de que modo eles e a escola podem ajudar a criança com deficiência. Em relação aos profissionais as queixas são em função da apatia ou indiferença dos pais, a falta de tempo, energia e compreensão do sistema escolar, a ausência do pai nas reuniões escolares e o não reconhecimento do trabalho realizado pela escola em benefício de seus filhos.

Santos (1993) realizou estudo entrevistando profissionais de diferentes instituições. Os resultados indicaram que em sete instituições que realizam um trabalho sistemático com os pais, 75% dos profissionais julgaram importante a ida da família à instituição para conhecer os programas realizados, para compreender seus sentimentos e dúvidas quanto à deficiência do filho ou para receber informações. Os profissionais relatam como dificuldades para realizar intervenções com a família: o não comparecimento da família às reuniões o que ocasiona a interrupção do trabalho que está sendo realizado, falta de recursos humanos, despreparo dos profissionais quanto à atuação com famílias e a diferença de objetivos que há entre a instituição, os profissionais e as famílias.

Plunge & Kratochwill (1995) encontraram que algumas escolas consideram que os pais são muito desinformados e despreparados para contribuir ativamente e que eles também são limitados no que diz respeito a receber e fornecer informações.

Conforme apontam Turnbull & Turnbull (1997) é importante evitar acusar os pais pelas inabilidades do filho.

Segundo Aiello (2002), há dois aspectos que agravam os problemas de relacionamento entre famílias e profissionais: a) os profissionais enfatizam, em suas intervenções com as crianças com deficiência, as dificuldades que estas apresentam e não as potencialidades que podem ser desenvolvidas, e, b) apenas a mãe participa do processo educativo da criança com deficiência e não toda a família, sendo que essa participação fica restrita ao papel de informante e não de parceira.

Para Santos (1993) os benefícios da intervenção com as famílias relatadas pelos profissionais entrevistados são melhora na vida cotidiana da mãe, facilitação do trabalho dos profissionais, divisão de responsabilidades das mães com outros membros

da família, confiança e apoio ao trabalho que a instituição realiza, envolvimento com o trabalho desenvolvido pela instituição, ou seja, maior frequência de pais em reuniões gerais ou eventos especiais promovidos pela instituição, alterações no comportamento da criança com deficiência dentro e fora da instituição, aumento de recursos financeiros para a instituição.

Assim, parece ser ideal que programas educacionais considerem pais e profissionais como co-aprendizes. Como aponta Araújo (2001) a família deve ser considerada participante ativa no processo de educação de seus filhos com deficiência, como uma colaboradora indispensável para que uma parceria seja construída com o objetivo de promover o desenvolvimento de todos.

Taylor & Hoedt, 1974 (in Beckman, 1983) realizaram um estudo comparando os efeitos da intervenção direta, por meio de terapia direcionada para as crianças com deficiência, com os efeitos da intervenção indireta, feita por meio do aconselhamento de pais e professores. Os resultados indicaram, depois de dez semanas, que a terapia com os pais e professores reduziu mais os problemas comportamentais dessas crianças do que um trabalho realizado diretamente com elas.

O bom relacionamento entre família e professores traz melhoria na compreensão das necessidades, interesses e potencialidades da criança, auxilia na seleção das áreas de interesse e esforço, na troca de informações e na busca de novos âmbitos de ação, possibilitando criação de novas formas de reforço, atividade e vínculos afetivos e, por fim, contraste de sentimentos, atitudes e pontos de vista (Palomino & Gonçalves, 2002).

Além disso, conforme aponta Colnago (2000), o trabalho com a família facilita o processo de adaptação dos pais frente à nova realidade, para que eles consigam assumir e conviver com o filho com deficiência.

Em se tratando de programas para pais de crianças deficientes, Allen e Hudd (1987), ao revisarem pesquisas relacionadas ao envolvimento desses pais, perguntam: “Nós Estamos Profissionalizando Pais?” Os autores questionam se os programas não estariam exigindo dos pais habilidades acima de suas responsabilidades e papéis, tais como: tomar decisões sobre a criança, advogar, ser professor e avaliador de programas e serviços. Os autores argumentam ainda que o grau de envolvimento dos pais deve ser diferenciado de acordo com seu próprio interesse e iniciativa e não em função de aliviar responsabilidades profissionais, capacitando pais para agirem, em casa, como profissionais técnicos.

Mendes, Ferreira e Nunes (2002), em uma revisão de dissertações e teses nacionais sobre a temática das “relações familiares do portador de necessidades educativas especiais”, constataram que uma das mais enfáticas recomendações para a pesquisa está relacionada à necessidade de pesquisas com vistas a criar, implementar e avaliar programas de assistência e intervenção psico-educacional às famílias dos indivíduos com necessidades educacionais especiais. Pontuam ainda que é marcante nos estudos a demanda para programas de formação, capacitação e supervisão dos profissionais que lidam direta ou indiretamente com esta população, buscando modificar a visão que pais e profissionais têm do portador de necessidades especiais, como sendo um ser incapaz e qualitativamente inferior aos ditos “normais”.

É necessário conhecer quais as necessidades de famílias que, se atendidas, poderiam funcionar como mecanismo de proteção para a diminuição de fatores de

riscos do desenvolvimento de seus filhos com deficiência e mesmo como motivo para melhoria de toda a dinâmica familiar, entendendo que 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. E ainda que o modo como as famílias fazem uso de estratégias de enfrentamento torna clara a dinâmica familiar diante de uma nova situação a ser enfrentada.

Os mecanismos de proteção são influências que podem modificar, melhorar ou alterar respostas pessoais a determinados riscos, tendo como característica principal a produção de respostas que permitem a evasão de possíveis danos. Esses mecanismos incluem atributos disposicionais do indivíduo e laços afetivos dentro da família e do sistema de apoio social (Yunes 2003).

Para incluir os pais na intervenção com seus filhos com deficiência é preciso que os profissionais responsáveis por essas crianças procurem saber de que ajuda esses pais precisam e, depois disso, encontrar meios para fazê-lo (Silva, 1988). Assim, o planejamento de serviços de atenção à criança com deficiência, especificamente aqueles com objetivos educacionais, requer como subsídio o conhecimento das necessidades, potencialidades e interesses das famílias dessas crianças.

Os estudos sobre famílias parecem sugerir que há necessidade de se investigar as necessidades das famílias atendidas pelos serviços oferecidos às crianças com deficiência e a partir dessa investigação, que deve permitir não só avaliar as condições da criança mas também de sua família e planejar em conjunto com essa família um programa de intervenção que inclua a criança, a família e a escola, contando com a participação de todos.

A família é o sistema no qual a criança estabelecerá suas primeiras relações sociais e que transmitirá os primeiros ensinamentos para a criança e o fornecimento do meio no qual esta encontrará modelos que irão influenciá-la quando adulta (Vital 1996). Além disso, são os pais que geralmente melhor conhecem seus filhos, pois as experiências com a criança antecedem as experiências de quaisquer outros profissionais com ela, e é por isso que uma intervenção pensada na abordagem sistêmica da família parece a mais adequada.

Porém, existem alguns obstáculos para que uma intervenção baseada na abordagem sistêmica da família seja implantada. Um desses obstáculos é o fato de que a maioria dos profissionais focaliza sua ação na criança com deficiência e acreditam que o atendimento às famílias pode ser entendido como um trabalho extra e que pode ser dispensado para que sua carga de trabalho não seja ainda mais aumentada. Para muitos, atender às famílias não é fundamental e os profissionais não são incentivados a mudar essa situação (Minuchin, Colapinto & Minuchin, 1999).

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

As abordagens que norteiam o atendimento às crianças com deficiências físicas apresentam que o foco da intervenção não deve ser a deficiência, mas sim o bem estar geral da criança e da família. Assim, é necessário incluir no planejamento da intervenção toda a família, contando com a participação dela no planejamento do

tratamento da criança e respeitando os sentimentos que esta possui em relação à intervenção que será desenvolvida.

Sigolo (1994) e Colnago (2000) apresentam que da década de 70 até a metade da década de 80, os estudos e programas de intervenção enfatizavam os pais como agentes de treinamento para seus filhos com deficiência, ignorando o desenvolvimento pessoal destes pais. Porém, como ressalta Rossit (1997), atribuir aos pais o papel de co-terapeuta ou para-profissional é sobrecarregá-los com uma tarefa de muita responsabilidade e que, na verdade, não lhes diz respeito.

Sigolo (1994) descreve que no final da década de 80 e início da década de 90, os programas de intervenção passaram a considerar mais o processo interacional pais-filhos. Os pais deixaram de ser treinados a ensinar habilidades para seus filhos e passaram a receber orientações sobre como o modo de interagir com seus filhos com deficiência pode ser mudado de acordo com as características dos mesmos e também sobre como os pais poderiam aprimorar suas estratégias de interação de modo a promover o desenvolvimento do filho.

Então, um trabalho com a abordagem centrada na família tem as crianças com deficiência como foco principal da intervenção, buscando trabalhar junto às famílias os problemas que a criança apresenta, tendo como meta ajudar a ambos.

Considerando-se que para desenvolver um trabalho com a família na escola especial é preciso primeiramente estabelecer uma parceria, buscando o envolvimento da primeira, ao invés de apenas lidar com as dificuldades que ela apresenta, este estudo buscou conhecer o que as mães de crianças pequenas com severas deficiências precisam em termos de apoio, suporte e recursos, assim como suas potencialidades, de

modo a contribuir e facilitar o desenvolvimento e avaliação de programas voltados para essa família.

O presente estudo se constituiu em uma continuidade a um estudo anterior (Martins, 2003), que teve como objetivo melhorar o desempenho de professoras de alunos severamente prejudicados em ensinar seus alunos, inseridas em uma escola especial¹. Apesar dos resultados terem indicado efeitos bastante positivos de um programa de formação continuada sobre as competências dos professores para ensinarem seus alunos, observou-se informalmente que os efeitos da capacitação dos professores sobre o desenvolvimento dos alunos pareceram limitados, em parte devido à dificuldade da escola em estabelecer parcerias mais efetivas com os pais. Foi percebido, por exemplo, que havia pouco engajamento dos pais em atividades propiciadas pela escola e mesmo quando havia participação dos pais, esta participação era de forma assistemática e, muitas vezes, cumpria apenas funções burocráticas. Outro problema encontrado foi o grande índice de absenteísmo das crianças, em parte decorrente das freqüentes complicações nas condições de saúde dos alunos (respiratórias, cardiopatias, convulsões recorrentes, etc.), mas que também ocorriam porque os pais nem sempre valorizavam o trabalho realizado e/ou não acreditavam nas possibilidades de seus filhos. Percebeu-se, ainda, que a escola centrava seu atendimento quase que exclusivamente no atendimento à criança; e que a família, em geral, não era

¹ Dissertação de Mestrado defendido em 2003 - Avaliação de um Programa de Formação Continuada para Professoras de Alunos Severamente Prejudicados”, sob orientação da Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes. Essa dissertação teve como participantes professoras de alunos severamente prejudicados e como foco de investigação um programa de formação continuada, criado a partir da avaliação das competências das professoras para ensinarem seus alunos. Essa avaliação foi efetuada antes e após o programa de formação. As avaliações finais sugeriram mudanças tanto na qualidade do atendimento prestado a essas crianças quanto ao número de atividades elaboradas assim como no tempo de ociosidade das crianças durante o período em que permanecem na escola.

consultada sobre as habilidades que julgavam importantes para serem ensinadas e nem quanto às suas próprias necessidades e potencialidades.

Considerando a necessidade de estudos que visem a investigar como melhor atender às necessidades de famílias das crianças com necessidades especiais, foi formulada para o presente estudo a questão:

Como a escola poderia trabalhar em parceria com a família de modo a promover, tanto o desenvolvimento de crianças com necessidades especiais, como o atendimento das necessidades e potencialidades destas famílias?

O estudo partiu da hipótese de que as famílias possuem necessidades diferenciadas e que programa de atenção com conteúdos diferenciados teriam diferentes efeitos sobre as famílias.

A presente investigação teve como objetivo geral desenvolver, avaliar e comparar os efeitos de diferentes conteúdos de um Programa de Atenção às mães de crianças severamente prejudicadas.

Tendo em vista o objetivo geral foram conduzidos dois estudos independentes.

O **Estudo 1** teve como objetivo identificar as necessidades de mães de crianças pequenas com severas deficiências caracterizando aspectos como o diagnóstico recebido, estrutura familiar, condições sócio-econômicas e demográficas, organização de ambientes e rotinas e condições psicológicas para estabelecer interações gratificantes e reforçadoras com seus filhos e papéis parentais, buscando embasar a definição e elaboração de um Programa de Atenção oferecido a essas mães.

O **Estudo 2** teve como objetivos: a) planejar e implementar um Programa de Atenção com conteúdos diversificados para mães de crianças pequenas severamente prejudicadas; b) avaliar os efeitos do Programa de Atenção sobre algumas variáveis

específicas (comunicação família-escola, adesão das mães ao atendimento oferecido pela escola e sobre o desenvolvimento das crianças) e c) comparar os efeitos da ordem de apresentação dos diferentes conteúdos do Programa para cada grupo de mães.

Os capítulos dois e três, a seguir descrevem os dois estudos detalhadamente.

Capítulo Dois

ESTUDO 1

ESTUDO 1

Levantamento de Necessidades e Potencialidades de Mães.

O objetivo deste estudo foi identificar as necessidades de mães de crianças pequenas com deficiências, caracterizando aspectos como o diagnóstico recebido, estrutura familiar, condições sócio-econômicas e demográficas, organização de ambientes e rotinas e condições psicológicas para estabelecer interações gratificantes e reforçadoras com seus filhos e papéis parentais. A identificação dessas necessidades deveria embasar a definição e elaboração posterior de um Programa de Atenção oferecido às mães de crianças pequenas com deficiências.

Método

Local

O presente estudo teve como local uma Escola de Educação Especial de uma cidade do interior do Estado de São Paulo. A escola era mantida e estava vinculada à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – A.P.A.E. Mais precisamente, o trabalho foi realizado em um dos setores da instituição, o setor de Educação Infantil.

O serviço atendia em 2004 e 2005 a 22 alunos, com idades entre 22 meses e 06 anos idade. Os alunos estavam distribuídos em duas salas de aula:

- Classe 1

Nesta classe encontravam-se alunos na faixa etária entre seis meses e quatro anos. As atividades realizadas envolviam treino de habilidades cognitivas, autocuidados e comunicação com estimulação realizada em grupos de até três alunos e/ou

sessões individualizadas com a presença de um técnico (psicólogo, fisioterapeuta) junto com a professora na sala ou com a retirada de algumas das crianças para a sala deste técnico.

- Classe 2

Nesta classe encontravam-se alunos na faixa etária entre quatro anos e seis meses e sete anos. As atividades visavam o desenvolvimento de habilidades de comunicação, habilidades acadêmicas e motoras, com ênfase nas aquisições acadêmicas como pré-requisitos para a alfabetização.

O setor dispunha de uma equipe multidisciplinar composta por profissionais de várias áreas ligadas à saúde e à educação e contava ainda com parcerias estabelecidas entre o serviço e a prefeitura municipal. A parceria estabelecida com a prefeitura garantia alimentação (merenda escolar) e transporte para os alunos atendidos. O transporte oferecido não era adaptado e este era um dos fatores de preocupação dos pais.

Todos os profissionais que atuavam no serviço, bem como suas funções e responsabilidades, estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Descrição dos profissionais do setor de Educação Infantil e suas funções.

Área	Profissional/Quantidade	Função
Técnica	01 psicóloga 03 fisioterapeutas	Atuam nesse e nos outros setores da escola, avaliando, participando da composição das salas, promovendo intervenções nas salas de aula e em espaços técnicos especializados como a sala de fisioterapia, por exemplo.
Pedagógica	01 professora (matutino) 01 professora (vespertino)	Atuam em sala de aula com 11 alunos por período de 4 horas.
Geral	01 auxiliar (período integral)	Atuavam na manutenção de prédio e auxiliam as atividades em sala.

O setor contava ainda com outros profissionais que também atuavam na Instituição: médico psiquiatra, responsável pelo início do processo de avaliação e

acompanhamento dos alunos; a assistente social que fazia acompanhamento dos alunos e suas famílias; a enfermeira, responsável pela medicação e atendimento de primeiros socorros das crianças e a advogada, para auxílio e orientação das questões legais envolvendo a criança e sua família.

O atendimento de Educação Infantil tinha sido iniciado há três anos, sendo que até então a escola só atendia a partir dos sete anos de idade.

As entrevistas foram realizadas em uma sala cedida pela escola, onde havia uma mesa e cinco cadeiras. A sala era ventilada e bem iluminada.

Participantes

Foram recrutados para o estudo todos os pais e/ou responsáveis pelas 22 crianças com idades entre 22 meses e 06 anos, portadoras de múltiplas deficiências atendidas no setor de educação infantil da referida escola especial. Entretanto, apenas 15 compareceram para as entrevistas.

Em princípio, foi apresentado para as mães o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 1) que descrevia os objetivos do estudo, bem como a informação de que poderiam a qualquer momento desligar-se do trabalho e ainda que as informações obtidas seriam apenas utilizadas para fins acadêmicos.

Por meio do preenchimento de uma Ficha de Identificação (anexo 2) foram obtidos dados para uma caracterização geral de todos os entrevistados. A tabela 2 apresenta a caracterização geral do perfil das participantes da pesquisa.

Tabela 2: Caracterização das participantes e das famílias quanto à renda familiar, número de filhos, número de pessoas que moram na mesma casa, número de pessoas que trabalham na casa e a renda familiar total, na entrevista inicial de levantamento.

Código	Idade	Grau de Instrução	Profissão	Estado civil	Filhos	renda/salários mínimos¹	moradores na casa / pessoas que trabalham
1	26	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Solteira	1	entre 2 e 4	4/2
2	35	Ensino fundamental incompleto	Doméstica	Divorciada	4	entre 0 e 2	5/1
3	51	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Viúva	4	entre 4 e 6	6/3
4	41	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Casada	3	entre 2 e 4	4/0
5	23	Ensino médio completo	Ateliê de calçados	Convivente	1	entre 4 e 6	3/2
6	46	Ensino médio completo	Faz salgados para fora	Casada	3	entre 2 e 4	5/1
7	34	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Convivente	3	entre 0 e 2	5/1
8	35	Analfabeta	Dona de casa	Viúva	1	entre 6 e 8	2/0
9	37	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Casada	1	entre 2 e 4	3/1
10	39	Ensino fundamental incompleto	Auxiliar de lavanderia	Solteira	3	entre 2 e 4	2/1
11	37	Ensino fundamental incompleto	Auxiliar de classe	Casada	2	entre 2 e 4	4/2
12	31	Ensino médio completo	Caixa de supermercado	Casada	2	entre 2 e 4	4/1
13	21	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Convivente	3	entre 2 e 4	15/3
14	35	Ensino fundamental completo	Dona de casa	Casada	1	entre 2 e 4	3/1
15	40	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Casada	2	entre 2 e 4	5/1

¹ Salário mínimo na coleta de dados: R\$ 260,00 (ano 2003).

Das 15 mães entrevistadas, 66,6% possuíam o ensino fundamental incompleto, uma possuía ensino fundamental completo e uma tinha o ensino médio completo. Uma das mães nunca havia freqüentado a escola e não sabia assinar seu nome, precisando de auxílio para a leitura de documentos e informativos impressos ou manuscritos.

Das mães entrevistadas, 60% tinha como ocupação principal o trabalho doméstico, no próprio lar. As demais (40%) faziam trabalho extra, em empregos como: caixa de supermercado, auxiliar de classe (na escola especial), auxiliar de lavanderia (em um hospital), cortadora de saltos em ateliê de calçados, doméstica e cozinheira de salgados feitos sob encomenda. Em nenhuma das ocupações apresentadas havia a exigência de qualificação específica, o que parece compatível com os dados referentes ao nível de escolaridade das participantes.

Dentre as participantes, 66,7 % delas eram casadas e viviam com os respectivos cônjuges. Considerou-se como 'casada', todas as participantes que vivessem com o mesmo parceiro há pelo menos dois anos e neste percentual foram incluídas as que se declararam legalmente casadas. No percentual apresentado pelas consideradas solteiras (13,3%) foi constatado que uma das mães, embora vivesse em casa separada do namorado, mantinha relacionamento estável com o pai da criança com deficiência. A outra mãe foi abandonada pelo pai da criança e se auto designou como mãe solteira. Duas das mães eram viúvas e uma era legalmente separada do marido.

Das 15 famílias entrevistadas, em cinco delas (33%) havia um único filho e a mesma proporção foi encontrada para as famílias com três filhos. Em 20% das famílias havia dois filhos e em 13,3 % delas tinham quatro filhos. Esses dados mostram que há uma tendência de número pequeno de filhos por família.

Em aproximadamente 66,6% das famílias havia de quatro ou mais pessoas morando na mesma casa. Em uma das famílias havia número relativamente grande de moradores (15 pessoas), envolvendo os pais (que são na verdade tios da criança, pois a mãe biológica morreu no parto), a criança severamente prejudicada, outros quatro filhos com as respectivas esposas, sendo que dois destes casais tinham dois filhos cada.

Em 53,3 % das famílias havia apenas uma pessoa empregada. Essas famílias eram sustentadas pelo pai, pois muitas vezes as mães deixavam de trabalhar para cuidar da criança severamente prejudicada. Em 20% das famílias havia duas pessoas trabalhando e nesses casos tanto os pais quanto as mães trabalhavam. Em duas famílias três pessoas trabalhavam (pai e os filhos mais velhos) e em outras duas famílias ninguém trabalhava. Nessas últimas duas, uma família era composta pela criança e pela mãe (mãe solteira) e ambas eram sustentadas pela avó. A outra família era a que tinha o maior número de pessoas (15) e na ocasião da entrevista estavam todos desempregados, sendo a única renda disponível o benefício recebido pela criança severamente prejudicada, que correspondia a um salário mínimo.

Dois famílias (13,3%) tinham renda financeira de um salário mínimo, uma dessas era proveniente do benefício recebido pela criança. A maioria delas vivia com renda entre dois a quatro salários mínimos, o que correspondia em 2004 a um valor entre R\$ 520,00 e R\$ 1040,00. É importante salientar que nos casos em que a renda ultrapassava dois salários, este saldo era referente a filhos mais velhos do casal que já estavam inseridos no mercado de trabalho. A maior renda apresentada (6-8 salários) era de apenas uma das famílias cuja mãe viúva recebia uma pensão da empresa na qual o marido trabalhara.

Foi realizada ainda, a partir das entrevistas efetuadas, a caracterização das crianças com deficiência das famílias participantes. Os dados foram obtidos a partir dos prontuários da criança na escola e podem ser visualizados na Tabela 3.

Tabela 3: Caracterização das crianças em termos de idade, tipo de deficiência, serviços e profissional que forneceu o diagnóstico.

Código	Idade anos	Sexo	Diagnóstico Clínico	Quem deu a notícia	Serviços/escolas (0-3 anos)	Serviços/escolas (3-6 anos)
1	6	F	Hidrocefalia, Espinha bífida	médico	escola especial	escola especial
2	4	M	Parto demorado	Mãe não lembra	creche regular	escola especial
3	4	M	Síndrome de Down	médico	escola especial	escola especial
4	2	F	Paralisia Cerebral	médico	escola especial	_____
5	4	F	Não sabe	Mãe não sabe	escola especial	escola especial
6	2	M	Síndromes de Down e Síndrome de West	médico	escola especial	_____
7	5	M	Disritmia (Esclerose Tuberosa)	médico	escola especial	escola especial
8	5	F	Paralisia Cerebral	médico	escola especial	escola especial
9	6	M	Surdez, Deficiência Visual	médico	escola especial	escola especial
10	1	F	Hipóxia durante o parto; Deficiência Mental	médico	escola especial	_____
11	4	M	Síndrome de Down	médico	escola especial	escola especial
12	6	F	Deficiência visual	médico	creche regular	escola especial creche regular
13	1	M	Síndrome de Down	médico	escola especial	_____
14	4	M	Paralisia cerebral	médico	escola especial	_____
15	5	F	Paralisia cerebral	médico	escola especial	escola especial

As crianças com deficiências tinham idade variando entre um e seis anos, estando a maior parte delas (11 crianças) entre quatro e seis anos.

A maioria das crianças frequentou a escola especial na idade de um a três anos, mesmo que depois elas tivessem sido encaminhadas para outros serviços. Isto pode ser explicado por se tratarem de crianças com deficiências acentuadas e importantes comprometimentos desde o nascimento.

Assim, parece que é prática comum na realidade do município em questão que pediatras e demais médicos pelos quais as crianças passem, as encaminhem para a escola especial. Os profissionais e os próprios pais parecem acreditar que a escola especial é por muitas vezes, a única opção de crianças com deficiências, já que em outros sistemas de ensino eles teriam dificuldade de acesso e dificuldade na manutenção de atendimentos especializados (fonoaudiologia, psicologia, fisioterapia etc), que é sempre onerosa e pouco viável.

Em relação à notificação sobre a condição ou diagnóstico da condição do filho, é possível verificar que, em 86,7% dos casos, as entrevistadas informaram ter sido o médico pediatra a pessoa responsável em informar aos pais. Essa informação aconteceu, na maioria dos casos entre três a seis meses após o nascimento e nem sempre foi pelo primeiro pediatra que atendeu a criança.

Em dois casos a notícia foi dada pelo pediatra do posto de saúde do bairro onde moravam as famílias quando foram fazer vacinações nas crianças. Em 13,3 % ninguém comunicou sobre a ocorrência da deficiência e as mães foram ter alguma informação depois que a criança já estava com seis ou sete meses e elas mesmas, comparando os desempenhos apresentados pela criança com outros filhos, detectaram alguma anomalia e foram em busca de exames e diagnósticos, que algumas inclusive não possuíam até à época da entrevista.

Instrumento

Para a realização das entrevistas e levantamento de informações foi utilizado como instrumento de coleta o “*Formulário de identificação das necessidades e potencialidades de famílias de crianças com deficiências*” (Silva, 2004) apresentado no Anexo 2. Este

instrumento é composto por quatro partes: 1) breve explicação do objetivo do instrumento e instruções para as participantes, 2) ficha de identificação geral, 3) formulário de afirmativas e 4) protocolo de registros para as respostas coletadas. O *formulário* é composto por 46 afirmativas às quais os pais devem responder *concordo* ou *discordo* de acordo com suas potencialidades, necessidades e expectativas.

A *ficha de identificação* contém dados de identificação geral dos pais (sexo, idade, profissão, grau de instrução), dados familiares (número e idade dos filhos, renda familiar, número de membros da família que moram juntos e trabalham, bens que possuem), informações sobre o filho com deficiência (idade, necessidade especial que apresenta, profissional que deu a notícia e serviços e escola que frequentou ao longo da vida).

Os itens do formulário estão divididos em 11 categorias de análise que foram construídas com base nos temas mais discutidos pela literatura referente à família de crianças com deficiência. O procedimento de análise dos dados prevê as seguintes categorias que versam sobre:

1) Estratégias de enfrentamento: mudanças que a mãe realizou em seu estilo de vida e continua realizando para se adaptar à condição de ser mãe de uma criança com deficiência, como, por exemplo, parar de trabalhar e/ou passar a trabalhar em casa.

2) Necessidades de serviço: serviços que a mãe gostaria que fossem oferecidos a ela e que a ajudassem com seus sentimentos, dúvidas e necessidades em relação à deficiência do filho. Esses serviços podem ser o atendimento por um profissional específico ou uma orientação por parte da escola ou de um profissional, referente a algum aspecto que a mãe necessite de esclarecimentos. Também apresenta a necessidade em conseguir uma escola para seu filho com deficiência que desenvolva as

habilidades dele, seja ensinando essas habilidades diretamente para a criança ou então por meio do treino com os pais.

3) Percepções positivas: percepção que a mãe possui de que, com o nascimento de uma criança deficiente, sua vida ganhou em significado, enriquecimento e crescimento pessoal. Além disso, sentimentos positivos que as mães relatam em relação à condição de ser mãe de um filho com deficiência.

4) Necessidade de treinamento: procedimentos e técnicas que as mães gostariam de aprender para ensinar algumas habilidades a seus filhos com deficiência. Habilidades elencadas: tomar líquidos sem auxílio, comer sozinho, vestir-se sozinho, ser independente nas atividades de higiene, prestar atenção, seguir e imitar modelos, comunicar-se, fazer uso de regras de conduta, relacionar-se bem com outras crianças, utilizar as mãos de forma mais adequada, movimentar-se de forma independente em seu lar, realizar tarefas domésticas e locomover-se sozinho pela vizinhança.

5) Necessidade de informações: informações que as mães buscaram ao receber o diagnóstico da deficiência e também aquelas informações que as mães receberam e foram esclarecedoras em ajudá-las a entender melhor o diagnóstico fornecido. Também compreende as informações que de alguma forma ajudaram na criação e educação de seu filho, além das informações sobre os direitos legais dos filhos com deficiência.

6) Suporte social: apoios que a mãe percebe receber de familiares e amigos tanto em relação ao cuidar da criança com deficiência, como cuidados diários, transporte, etc., como também em relação ao suporte emocional fornecido a ela, escutando-a e demonstrando empatia, proporcionando apoio em suas decisões e conversando sobre seus sentimentos, dúvidas e angústias.

7) Atitudes: atitudes cotidianas da mãe em relação ao seu filho com deficiência, tais como, superproteção e resistência na aceitação da deficiência do filho, e também atitudes com os demais filhos, por exemplo, fornecendo mais cuidados e atenção para o filho deficiente do que para eles, fazendo distinção no tratamento com os filhos.

8) Relacionamento com a escola: como as mães relacionam-se com a escola que seu filho com deficiência frequenta, por exemplo, sendo participativas ou evitando contato com a escola por sentir vergonha. Além disso, as mães podem ter dúvidas quanto às intervenções que a escola realiza ou poderia realizar para ajudar seu filho, dificultando e restringindo com isso seu relacionamento com a mesma. Finalmente, como se dá a relação entre mães e profissionais envolvidos na educação da criança no que diz respeito ao diálogo e a parcerias, tanto iniciados pelas mães quando elas revelam suas expectativas em relação à escola, como pelos próprios profissionais.

9) Aceitação: atitudes que mostram organização e adaptação em relação à deficiência da criança por parte da mãe e demais familiares baseada nas percepções obtidas da respondente.

10) Preocupações e estresse: sentimentos provocados por situações desgastantes relacionadas ao fato de ser mãe de uma criança com deficiência, tais como: preocupação com o futuro do filho quando ela não puder mais fornecer os cuidados de que ele necessita, sentimento de culpa sentido pela mãe e agravado pelo marido, sentimento de culpa sentido pelo pai da criança, estresse e dificuldades no casamento relacionadas à deficiência da criança, percepção de incapacidade para lidar com a deficiência do filho e frustração e ansiedade diante do fracasso do filho em completar determinadas tarefas.

11) Reações frente ao diagnóstico: Quais foram as reações emocionais antes e após o profissional fornecer o diagnóstico de seu filho e como se deu essa notícia. Além

disso, se houve mudanças em suas expectativas em relação à criança e se ela buscou a confirmação da deficiência em outros profissionais e outras especialidades.

O *protocolo de registros* permitiu que os dados fossem tabulados com vistas à análise estatística desses dados, distribuídos nas onze categorias de análises.

Procedimento de coleta de dados

Para o início do trabalho foi realizada uma reunião com o presidente da escola, a diretora técnica, a coordenadora pedagógica, a assistente social e a pesquisadora. Nessa ocasião foram explicados os objetivos do estudo e o modo como seria conduzido e as implicações para o trabalho da escola, bem como os possíveis benefícios que a escola e os familiares poderiam ter.

Após a autorização da instituição, a pesquisadora reuniu-se com as professoras responsáveis pelo setor de educação infantil e novamente explicou os objetivos do estudo, solicitando a colaboração das mesmas para o trabalho. É importante ressaltar que tanto a direção como as professoras acataram de pronto a idéia e se colocaram à disposição, um fator de muita motivação para a continuidade do trabalho nesta instituição.

Com as professoras, a pesquisadora obteve a lista dos 22 alunos e respectivos endereços. Esses tiveram de ser atualizados com os prontuários escolares, já que muitos endereços não existiam ou havia mudado. Após essa atualização, iniciou-se o agendamento das entrevistas.

As entrevistas foram marcadas por telefone, pela pesquisadora. Com as famílias que não possuíam essa via de comunicação, foram enviados bilhetes de convites, assinados pela pesquisadora e pela coordenadora da escola. Das 22 famílias contatadas, 15 compareceram à entrevista, ou seja, 60% dos pais ou responsáveis responderam ao convite. Foram realizadas entrevistas individualizadas, agendadas previamente com as mães e/ou responsáveis pelas crianças do setor de Educação Infantil.

Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora. A cada entrevista, as mães e demais familiares que compareciam eram convidados a entrar na escola e levados a uma sala preparada para este fim. As entrevistas tiveram duração de aproximadamente 1 hora e 30 minutos, cada.

Procedimento de análise dos dados

Depois de realizadas as entrevistas, os resultados obtidos por meio dos formulários foram tabulados no protocolo de registros e posteriormente foram organizados em planilhas de análises do programa *Excel*[®] para obtenção das médias dos escores das respostas às questões. Para que essa organização fosse possível, foi necessária a atribuição de valores numéricos às respostas afirmativas do questionário.

Foram então atribuídos os valores um e zero para cada resposta dada (concordo-C ou discordo-D). A resposta “concordo” obteve atribuição 1 (um) para cada item, com exceção dos itens seguintes 16, 29, 33, 37, 39, 41, 42, 47 e 55, que sinalizavam uma concordância com conteúdo negativo, pois indicavam que a mãe afirmava não possuir apoio ou a outras estratégias em questão.

Resultados/Discussão

A partir dos resultados obtidos na tabulação dos dados, obteve-se o perfil das necessidades e potencialidades das mães entrevistadas, tais como as modificações e adaptações realizadas em suas vidas ou, ainda, os arranjos em relação a outros membros da família e a manutenção de seus papéis como mães.

Ressalta-se, conforme já apontado pela literatura (Hanson e Carta, 1995; Turnbull, 1997, Olsson & Hwang 2001), que familiares de crianças com deficiências não apresentam apenas problemas e carências, mas também demonstram habilidades parentais importantes e muita capacidade de adaptação para a situação de ter uma criança com deficiência. Se por muito tempo essas famílias foram vistas apenas como vítimas de uma situação da qual não tinham controle e que deveriam apenas suportá-la resignadamente, hoje há estudos que possibilitam verificar habilidades já existentes em seus repertórios, muitas delas relacionadas ao cuidado da criança com deficiência e outras em relação ao manejo da família como um todo (Minuchin, Colapinto & Minuchin, 1999; Richter, 1996; Minuchin & Fishman, 2003).

Esse fator é de suma importância para as escolas, pois é possível identificar quais as habilidades já estão presentes e potencializá-las e, ainda, proporcionar a aquisição de novas habilidades. Para ressaltar tais potencialidades e tornar ainda mais claras as necessidades desses pais, esse perfil será apresentado em duas partes. Na primeira parte serão descritas as potencialidades apresentadas pelas participantes e na segunda parte, as suas necessidades.

A seguir, serão descritas as potencialidades presentes no repertório das mães entrevistadas.

a) Potencialidades

A Figura 1 apresenta as Potencialidades indicadas pelas participantes.

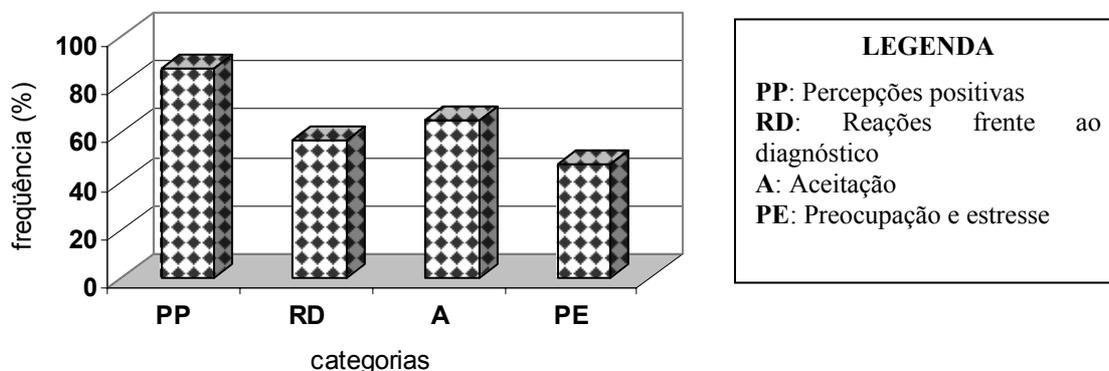


Figura 1: Potencialidades indicadas pelas mães de crianças com deficiências.

Nas entrevistas realizadas, há indicativos de que na maior parte das famílias (87%) foi possível observar percepções positivas (PP)² em relação ao fato de ser mãe de uma criança severamente prejudicada. Essas percepções positivas foram verificadas quando as mães relataram sentimentos no que dizia respeito ao filho, acreditavam ter evoluído em relação a aspectos psicológicos e pessoais, consideravam que suas vidas tinham adquirido maior significado, além de se sentirem mais úteis pelo cuidado com a criança.

Na categoria aceitação (A), o escore obtido foi de 65%, sendo importante dizer que elas acreditavam que essa aceitação também existia por parte dos demais familiares, pois acreditavam que os familiares percebiam e entendiam o problema apresentado pela criança.

A categoria atitudes (At) apresentou o percentual de 63%, trazendo indicativos de que as respondentes tinham atitudes adequadas em relação à criança com deficiência,

² Cada uma das categorias citadas está descrita no item instrumento.

evitando a superproteção e estimulando-as em tarefas possíveis, permitindo que realizassem tarefas de forma independente e, além disso, não fazendo distinção entre o filho com deficiência e os demais filhos. A diferenciação ocorria apenas em relação a cuidados específicos exigidos pela criança com deficiência, mas este fato era sempre compreendido pelos outros filhos.

Em relação à categoria reações frente ao diagnóstico (RD), 57% das mães relataram reações emocionais favoráveis antes e após terem recebido o diagnóstico da deficiência, modificando suas expectativas em relação à criança.

Ainda como potencialidades das famílias entrevistadas, pode-se destacar que 47% das entrevistadas informaram a presença de preocupações e estresse. Portanto, mais da metade das mães não indicou a presença de sentimentos negativos (tais como estresse, depressão, angústias e desespero) provocados pelo fato de ser mãe de uma criança com deficiência e ainda consideraram que não se preocupam com a deficiência em si, mas julgam ter preocupações comuns de mães em relação aos filhos.

Portanto, os escores apresentados permitem inferir que há uma relação positiva, pelo menos entre as mães e seus filhos com deficiência, em relação à condição do filho e sua própria condição. Contudo, é preciso considerar que as crianças possuem deficiências, na maioria dos casos em graus severos, e as mães parecem pagar um preço alto por isso, pois acreditam que essa relação positiva deva ser fruto de uma história de renúncias e sobrecargas.

As mães estão sempre ao lado das crianças em todas as atividades por elas realizadas, como por exemplo, nos atendimentos clínicos extra-escolares aos quais levam e buscam seus filhos, na maioria das vezes. As demandas de cuidados com as crianças são responsabilidades quase que totais dessas mães, que em seus relatos

parecem acreditar que essa seja função essencialmente delas. Toda essa sobrecarga justifica a necessidade por elas apontadas de espaços onde possam conversar sobre seus problemas e dificuldades, situações em que possam ser ouvidas e apoiadas.

A seguir serão apresentadas as necessidades levantadas durante as entrevistas.

b) Necessidades

As necessidades apresentadas pelas participantes podem ser observadas na Figura 2.

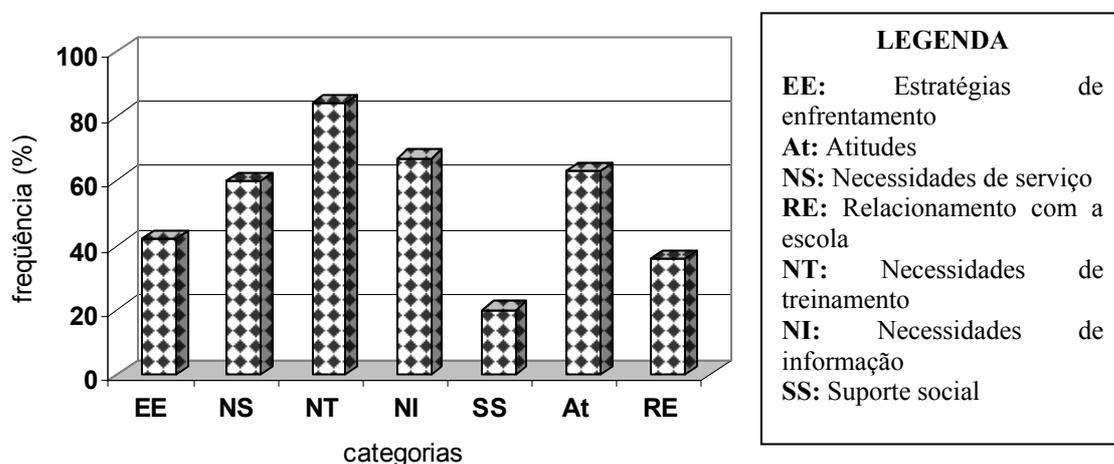


Figura 2: Proporção de Necessidades de serviços de mães de crianças com deficiências em cada categoria

Quanto às necessidades apresentadas pelas mães participantes, percebe-se que a maioria delas (84%) indicou a necessidade de treinamentos e orientações para lidar com seus filhos em casa, aprendendo a ensiná-los algumas habilidades essenciais tais como, por exemplo: tomar líquidos sem auxílio, comer sozinho, vestir-se sozinho, ser independente nas atividades de higiene, prestar atenção, seguir e imitar modelos comunicar-se, fazer uso de regras de conduta, relacionar-se bem com outras crianças, utilizar as mãos de forma mais adequada, movimentar-se de forma mais adequada,

movimentar-se de forma independente em seu lar, realizar tarefas domésticas e locomover-se sozinho pela vizinhança. Essa necessidade de saber como ensinar aos filhos certas habilidades parece ir ao encontro e ao desejo de uma maior independência das crianças e, conseqüentemente, maior alívio para os cuidados empreendidos pelas mães.

A maioria das mães (67%) também apontou necessidade de informações (NI) sobre o diagnóstico fornecido sobre seu filho, que lhe permitissem atendê-lo de melhor maneira, a partir de características típicas de sua patologia, por exemplo. Essa carência também se apresentou em relação ao conhecimento dos direitos legais do filho em decorrência da deficiência, tais como, por exemplo, em relação a benefício concedido pelo INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social), transporte interestadual assegurado por lei federal, além de serviços municipais disponíveis, como a doação de cadeiras de rodas e carrinhos adaptados.

Para 60% das mães apareceu também a necessidade de serviços voltados para ajudá-las no manejo de seus sentimentos pessoais e dúvidas em relação ao atendimento do filho.

Além disso, as mães relataram que gostariam que a escola de seus filhos proporcionasse maior desenvolvimento de habilidades, quer fosse ensinando-as diretamente à criança ou então por meio do treino com os pais. Relataram que gostariam de entender como são feitos os atendimentos e como poderiam ajudar.

Observa-se que apenas 36% das participantes apontaram ter algum tipo de relação com a escola e essa relação limitava-se a participar das reuniões bimestrais obrigatórias. Os demais (64%) ou não mantinham vínculos com a escola ou estes eram desfavoráveis, quando, por exemplo, a mãe relatava que escola não funcionava bem,

que o transporte oferecido era de má qualidade, que não havia relação entre a mãe e a professora de seu filho. Os poucos e essenciais contatos mantidos com a instituição eram via secretaria e/ou coordenação para solução de questões burocráticas (matrícula, uniformes, horários).

Além da categoria necessidades de serviço, outra categoria que se mostrou necessária para as participantes foi a de estratégias de enfrentamento (EE), que aborda as alterações realizadas no seu cotidiano ou mesmo em seu estilo de vida, para adaptação à condição de ser mãe de uma criança com deficiência. Este item apareceu para 42% das mães, indicando que as participantes não apresentavam ainda estratégias consideradas suficientes ou adequadas. As mães pareciam perceber as mudanças ocorridas em virtude do nascimento da criança não como adaptações, mas sim como ‘fardos’ e dificuldades.

Em relação ao suporte social (SS), apenas 20% das participantes disseram possuir apoio de seus demais filhos, de seu marido, outros familiares e de amigos, tanto em relação aos cuidados com a criança com deficiência (cuidados diários, transporte, alimentação etc.), quanto em relação ao suporte emocional fornecido em situações de escuta e demonstração de empatia, proporcionando apoio em decisões e conversas sobre seus sentimentos, dúvidas e angústias.

Por sua vez, 57% das mães informaram reações emocionais favoráveis antes e após a notícia do diagnóstico da deficiência, modificando suas expectativas em relação à criança e não realizaram a peregrinação de profissional possível em busca da confirmação de um diagnóstico mais favorável do que o recebido. Elas já haviam buscado serviços indicados dos profissionais que poderiam ajudar, ainda que considerassem ter recebido poucas informações.

A ficha de identificação que compõem o formulário proporcionou a construção de um perfil sócio demográfico das famílias que responderam aos questionários. Este perfil foi de grande importância para a eleição de prioridades de atendimento futuro da escola, visto que, na maioria dos casos, existiam problemas sociais que interferiam na relação dos familiares com a escola, como por exemplo, o caso de desemprego. Algumas famílias não tinham condições de participar das reuniões propostas pela instituição, por não terem sequer como pagar pelo transporte; e em algumas situações a criança não era mandada para a escola por não ter roupas adequadas para o frio. Então, essas passaram a ser questões a serem trabalhadas futuramente pela escola, não no fornecimento direto do bem, mas na indicação de serviços na comunidade que pudessem auxiliar.

Além desses dados, foi possível verificar quais conteúdos poderiam ser abrangidos por um Programa de Atenção a ser oferecido a essas mães como possibilidade de melhoria na relação estabelecida entre mães e escola e, conseqüentemente, no desenvolvimento das crianças.

Após a tabulação das categorias de análise foi possível discriminar quais eram as potencialidades e necessidades das mães e, portanto, quais deveriam ser os conteúdos abordados por um Programa de Atenção. As categorias necessidade de treinamento (84%), necessidade de informação (67%) e necessidade de serviços (60%) foram as mais freqüentes. A partir dos escores apresentados pelo conjunto das mães foi possível concluir que a maioria delas não possuía informações básicas sobre as patologias dos filhos e o que isso teria de implicações para a saúde e para a vida, bem como desconheciam seus direitos legais e serviços presentes na comunidade. Além disso, elas manifestaram, ainda, necessidade de aprender como lidar com as características e

peculiaridades de seus filhos, buscando melhor promover as aprendizagens e desenvolvimentos deles.

Por outro lado, os baixos escores obtidos nas categorias “estratégia de adaptação” (42%) e “suporte social” (20%), foram também indicativos da necessidade de conteúdos emocionais dessas mães (tais como: sentimentos de frustração, medo, revolta, ansiedade) e que contribuíssem para a construção de melhores estratégias de manejo dos problemas e adaptação à situação. Tais conteúdos poderiam melhorar a interação entre mãe e filhos, entre a criança com deficiência e demais familiares e, com isso, promover e/ou melhorar o desenvolvimento da criança, além de favorecer a relação entre família e escola, já que o serviço seria oferecido na escola.

Para determinação de quais conteúdos o Programa de Atenção ofereceria, foi necessário que os conteúdos a serem propostos fossem objetivos, ou seja, fossem traduzidos em habilidades e conhecimentos específicos.

Em cada uma das categorias criadas foram dispostas habilidades a serem ensinadas e treinadas com os pais, por exemplo, na categoria necessidade de treinamento, os itens mais apresentados foram os relacionados ao treinamento de mães para o ensino das habilidades de imitar modelos, alimentar-se, comunicar-se, tomar líquidos, ter hábitos de higiene, vestir-se e locomover-se. Logo, pode-se inferir que seria de interesse desses familiares um programa de atenção que tivesse também por objetivo o ensino de técnicas e procedimentos que permitissem a eles ensinar seus filhos habilidades de autocuidados, de maneira geral.

Da mesma forma, para a categoria “Informações”, infere-se que conteúdos que oferecessem informações sobre as reais necessidades de cuidados das crianças poderiam ser de grande ajuda ao trabalho dos familiares e, conseqüentemente, ao

desenvolvimento dessas crianças, bem como a melhoria na maneira como essa família poderia auxiliá-los em suas necessidades, com respaldo e auxílios financeiros que poderiam ser conseguidos por meios legais, por exemplo.

Assim, o levantamento das potencialidades e necessidades das mães pareceu imprescindível na seleção e elaboração de conteúdos dos serviços de atenção a serem futuramente ofertados pela escola especial. Essa oferta, baseada em necessidades reais e considerando aquilo que as mães já possuíam como estratégias de adaptação, poderia promover adesão e maior participação nos serviços oferecidos pela escola, melhorando assim a qualidade de vida das mães e conseqüentemente das crianças atendidas.

Capítulo Três

ESTUDO 2

ESTUDO 2

Planejamento, Implementação Avaliação do Programa de Atenção.

O estudo sobre a caracterização das famílias (Estudo 1) indicou que elas pareciam possuir necessidades diferenciadas e que estas necessidades, em resumo, poderiam ser descritas como:

a) Necessidades de informações sobre a condição do filho e de que recursos estão disponíveis na comunidade em que vive, que poderiam ser resumidas como “necessidades informacionais”;

b) Necessidade de adquirir conhecimentos para promover habilidades nos filhos e que poderiam ser denominadas como “necessidade de treinamento” e

c) Necessidade para si próprias, para que pudessem compreender sentimentos, pensamentos e a forma como entendiam a condição de seus filhos e as implicações que isso teria para suas próprias vidas, que foram denominadas como “necessidades de suporte emocional”.

Os resultados indicaram que para essas mães de crianças pequenas com severas deficiências e de alta visibilidade, parece ser preciso oferecer programas que atendam aos três tipos de necessidades. O próximo passo da investigação foi planejar um programa com múltiplos propósitos, tentando atender pelo menos os três conjuntos de necessidades identificados.

Uma das questões que pareceu importante responder foi se haveria prioridade de um tipo de conjunto de necessidades sobre os demais. A fim de responder a essa questão delineou-se um estudo tendo como objetivo avaliar diferentes tipos de conteúdos dos programas de atenção às famílias de crianças pequenas severamente prejudicadas.

Nesta segunda etapa da investigação os objetivos foram:

- Planejar e implementar um Programa de Atenção com etapas que possuíssem conteúdos diversificados para mães de crianças severamente prejudicadas,
- Avaliar os efeitos do Programa de Atenção sobre algumas variáveis específicas (a comunicação família-escola, adesão das mães ao atendimento oferecido pela escola e sobre o desenvolvimento das crianças).
- Comparar os efeitos da ordem de apresentação de três etapas com diferentes conteúdos do Programa.

Método

Participantes

Participaram do Programa de Atenção sete mães de alunos severamente prejudicados. As sete participantes foram distribuídas em três grupos experimentais, que foram compostos com a finalidade de variar a ordem de apresentação das três diferentes etapas (Suporte emocional – S, Informação – I e Treinamento de Habilidades– T).

Os grupos foram denominados como SIT, ITS e TSI, de acordo com a ordem de introdução de suas etapas.

Tendo em vista a disponibilidade de horários dos familiares foram designados três diferentes horários para cada grupo, sendo que a definição do tipo de grupo (SIT, ITS e TSI) em cada horário foi aleatória.

O grupo SIT foi designado para acontecer aos domingos, pela manhã; o ITS aconteceria aos sábados, pela tarde e o TSI, às terças-feiras, pela tarde.

As Tabelas 4, 5 e 6 apresentam a caracterização das participantes em cada uma das condições experimentais.

Tabela 4. Caracterização das participantes do grupo experimental SIT.

participante	idade	Estado civil	Grau de instrução	profissão	Renda (n° de salários mínimos)
P1	40	casada	ensino fundamental incompleto	dona de casa	2 - 4
P2	35	divorciada	ensino fundamental incompleto	doméstica	0 - 2

Tabela 5. Caracterização das participantes do grupo experimental ITS.

participante	idade	Estado civil	Grau de instrução	profissão	Renda (n° de salários mínimos)
P3	39	solteira	ensino fundamental incompleto	auxiliar de lavanderia	2 - 4
P4	34	convivente	ensino fundamental incompleto	dona de casa	0 - 2
P5	46	casada	ensino completo	salgado por encomenda	2 - 4

Tabela 6. Caracterização das participantes do grupo experimental TSI.

participante	idade	Estado civil	Grau de instrução	profissão	Renda (n° de salários mínimos)
P6	23	convivente	ensino completo	ateliê de calçado	4-6
P7	41	casada	ensino fundamental incompleto	dona de casa	2-4

Nas três condições experimentais (SIT, ITS e TSI) as participantes eram todas do sexo feminino e todas eram mãe da criança com deficiência. Elas tinham idades entre 23 e 46 anos, tinham escolarização em nível do ensino fundamental, ainda que incompleto e duas delas tinham o ensino médio. Três mães não trabalhavam fora e a

renda familiar variou de dois a seis salários mínimos, (em torno de R\$520,00 a R\$1560,00), ressaltando que a renda de seis salários era apresentada por apenas uma das mães, ficando a maioria em torno de três salários.

A Tabela 7 traz a caracterização das crianças com deficiência, filhas das participantes e alunos de uma escola especial, baseada na idade cronológica, no diagnóstico presente nos prontuários médicos da criança na escola e na realização de atendimentos extra-escolar informados pela mãe.

Tabela 7. Apresentação da idade, sexo, diagnóstico, realização de atendimentos extra-escolar.

Aluno	Idade	Sexo	Diagnóstico	Atendimento extra escolar
1	5	F	Paralisia cerebral	AACD (malformações físicas e fisioterapia)
2	4	M	Paralisia cerebral	Fonoaudióloga
3	1	F	Paralisia cerebral, deficiência visual, deficiência auditiva, malformação cerebral.	Nenhum
4	5	M	Esclerose tuberosa	Nenhum
5	2	M	Síndrome de Down, Síndrome de West, má-formação cerebral	Hidroterapia
6	4	M	Indefinido	Fonoaudióloga, psicóloga, pedagoga
7	2	F	Indefinido	Nenhum

Uma característica marcante dessa população foi a presença de crises convulsivas. Em muitos momentos, os relatos das mães apontaram o fim das crises convulsivas como principal objetivo:

o que eu mais quero é que ele pare de ter ataques..’ (P3)

eu só queria que não desse mais a crise nele..’ (P 7).

Essa preocupação se explica pelo efeito devastador apresentado no pós-crise em que a criança fica muito cansada, irritada e em muitas vezes tem que ser levada ao hospital. Os problemas estavam principalmente na contenção e manejo da crise, na

perda de habilidades já adquiridas e ainda em problemas que ficavam como seqüelas como, por exemplo, o caso da criança 1 que já tinha tido três paradas cardiorespiratórias em situações de crises:

da última vez, eu tinha certeza que ela tinha morrido... o médico ficava olhando pra enfermeira e falava que se desse mais uma dose (referindo-se ao anticonvulsivante), ela morria... e a crise não passava..’ (P 1)

Observou-se ainda, em algumas das crianças, rituais, perseveração, ausência de comunicação funcional, comportamentos autolesivos e agressividade.

Local

Para a oferta do Programa de Atenção foi utilizada uma sala cedida pela escola. Foi utilizada a sala da diretoria da escola. Uma sala com aproximadamente 16 metros quadrados, com quatro janelas em uma das paredes. Contava com uma mesa grande e dez cadeiras. O ambiente era muito arejado e bem iluminado.

Materiais

Foram utilizados: uma câmara filmadora (S12X – Panasonic), fitas cassetes VHS (SX GOLD120 – JVC), mini gravador cassete (Panasonic – FP 2 *SPEED*), mini fitas cassetes (microcassetes – Sony), um retroprojeter (TES) e um aparelho de som *Sony*. Além de materiais de escritório como papéis, canetas, lápis de cor, giz de cera,

canetas hidrográficas, cola, tesoura e ainda brinquedos pedagógicos adquiridos para a Etapa de treino de habilidades como adaptadores de assento sanitário, pratos, colheres, canecas etc.

Também foram utilizados materiais para a confecção de brinquedos como cartolinas, papel adesivo, lantejoulas, miçangas, isopor, cola quente etc.

Instrumentos

Como instrumentos foram utilizados:

- *Ficha de Avaliação Inicial* (Martins, 2003) vista no anexo 3, utilizada para a avaliação do desenvolvimento da criança por meio do registro das habilidades presentes no repertório dos alunos. A *Ficha de Avaliação Inicial* diz respeito a um inventário composto por 161 habilidades distribuídas em sete áreas do desenvolvimento (cognição, auto-cuidados, alimentação, desenvolvimento motor, comunicação, regras de cortesia e socialização), para as quais deve-se atribuir a notação presente ou ausente realizada por meio de observação direta do comportamento.

- Cadernetas das professoras (utilizadas no serviço de educação infantil da escola) para o levantamento da frequência dos alunos;

- ‘Caderno de Recados’ para coleta e análise da comunicação realizada entre a família e a escola (modelo no anexo 4). Este caderno foi elaborado para a realização do estudo, visto que as professoras não possuíam nenhum instrumento de comunicação com as famílias.

Procedimento de coleta de Dados

Para este estudo foi planejado um delineamento experimental de Linha de Base Multi-elementos (Ulman & Sulzer-Azaroff, 1973), entre grupos; a fim de se obter dados confiáveis e replicáveis sobre os efeitos da intervenção (Sidman, 1960; Horner e Baer, 1978). No delineamento de linha de base Multi-elementos, condições experimentais são apresentadas em ordem temporal diferente, para que se possa mensurar se a ordem de apresentação de tais condições modifica os resultados obtidos em relação a variáveis dependentes previamente selecionadas.

Outro objetivo a ser alcançado com esse delineamento foi a possibilidade de avaliar qual condição, no caso dessa pesquisa, qual o conteúdo/etapa tratado no Programa de Atenção produziria melhor efeito sobre as variáveis selecionadas.

Foram determinadas três ordens de apresentação de três etapas (Suporte Emocional – S, Informações – I e Treino de Habilidades – T), para três grupos experimentais SIT, ITS e TSI, de acordo com a ordem das etapas. Os três grupos foram submetidos a uma seqüência de três diferentes conteúdos em três etapas no programa de atenção, com variações na ordem de apresentação dessas etapas para cada grupo, criando assim três condições experimentais:

Quadro 1. Condições Experimentais do Estudo 2.

	Condição Experimental		
Grupo SIT	SUORTE EMOCIONAL	INFORMAÇÃO	TREINO DE HABILIDADES
Grupo ITS	INFORMAÇÃO	TREINO DE HABILIDADES	SUORTE EMOCIONAL
Grupo TSI	TREINO DE HABILIDADES	SUORTE EMOCIONAL	INFORMAÇÃO

Em cada uma das condições experimentais foram apresentadas as três etapas do Programa de Atenção (Suporte emocional, Informações e Treino de habilidades). Cada uma das seqüências de etapas ofertada teve duração de aproximadamente três meses, com encontros quinzenais. Essa oferta ocorreu no período de Julho a Novembro do ano de 2005.

As mães participantes dos grupos SIT e ITS compareceram a todas as reuniões programadas, assim, concluíram as três etapas. No entanto, as mães participantes do grupo TSI participaram apenas das reuniões da primeira etapa, que foi treino de habilidades e após esta, abandonaram o estudo.

O Procedimento de coletas de dados envolveu quatro fases:

- FASE 1 - Elaboração do Programa de Atenção,
- FASE 2 - Levantamento da linha de base das variáveis dependentes escolhidas (desenvolvimento do aluno, frequência e comunicação escola /pais),
- FASE 3 - Implementação do Programa de Atenção
- FASE 4 - Avaliação do Programa.

A seguir, serão detalhadas cada uma dessas fases:

FASE 1 - Elaboração do Programa de Atenção

A partir dos resultados obtidos no Estudo 1, foram selecionados os conteúdos e habilidades considerados prioritários para a construção de um Programa de Atenção a ser ofertado às mães participantes. Foram eleitos: Suporte emocional – S, Informações – I e Treino de Habilidades – T. Com estes conteúdos, definidas as três etapas, foram

elaboradas as propostas que nortearam o Programa, bem como o planejamento para cada uma das sessões que o compunham.

Após a tabulação e análise dos resultados obtidos no Estudo 1, foi organizado um encontro com as mães, para a devolutiva dos resultados. Nesse encontro foram apresentados e discutidos os conteúdos que mais apareceram como necessidades e potencialidades e que por isso fariam parte do Programa de Atenção a ser oferecido. Também foi explicado como o programa aconteceria e como cada uma das etapas do programa seria sucedida pelo outro, no total de três etapas do Programa.

Para essa reunião foram construídos esquemas em papel cartolina, que foram dispostos na parede da sala para que as mães pudessem visualizar com mais facilidade cada uma das etapas que seriam trabalhadas no programa. Ainda nessa reunião, foram realizadas dinâmicas de grupo para favorecer o conhecimento do grupo e a relação entre a pesquisadora e as participantes. Foi realizada a brincadeira de ‘dança das cadeiras’ e cada vez que uma mãe saía da brincadeira, ganhava um presente (uma utilidade doméstica, vaso, bibelôs de louça etc).

Após a explicação geral foram compostos os três grupos.

Foram desenvolvidas três diferentes propostas, uma para cada uma das etapas (S, I e T) a partir de um levantamento de fontes bibliográficas que abordaram o trabalho em grupo. As principais referências consultadas trataram de dinâmicas para o trabalho em grupo, socialização, manejo de situações de estresse emocional e fomentação de redes de apoio. Foram identificados materiais que favorecessem a coesão de grupos, que propiciassem o manejo de conteúdos emocionais e situações de estresse e a elaboração de atividades para ensino de habilidades essenciais para o desenvolvimento de seus filhos (auto-cuidado, comunicação, locomoção etc). (Corey; Corey; Callahan, Russell,

1982; Levitt, 1997; Martins, Mendes e Silva, 2004; Lepot-Froment, 1999; Friedmann, 2004; Berkenbrock, 2004).

A seguir, será apresentada e caracterizada cada etapa do Programa de Atenção:

Etapa S – Suporte Emocional

O tema de apoio e suporte emocional pretendeu focar o auxílio na compreensão e resolução de problemas emocionais e crescimento das habilidades parentais.

A meta desta etapa do programa foi a de propiciar um espaço de troca de experiências, desabafos, tolerância e acolhimento. Assim, os participantes foram convidados a expor suas dúvidas e sentimentos com relação ao fato de ter um filho com deficiência. Eles decidiram o que, quanto e quando se comunicar a seu respeito e decidiram por si, a natureza e a extensão das mudanças que desejavam e podiam fazer.

As metas específicas para os participantes, nesta etapa do Programa foram:

- 1) Desenvolver suficiente confiança no grupo que permitisse o compartilhar de sentimentos e atitudes, se possível, aprendendo a transpor essa confiança para a vida cotidiana;
- 2) Promover interação entre pais;
- 3) Criar espaço de vivências e troca de experiências;
- 4) Identificar perspectivas positivas acerca da evolução da criança;
- 5) Dialogar sobre dúvidas e sentimentos negativos;
- 6) Colaborar com a solução de problemas de outros;
- 7) Apoiar declarações e desabafos;
- 8) Criar repertório para o encorajamento e engajamento de outros membros da família como cuidadores;

9) Manejar situações problemas e conflitos no lar, entre pais e irmãos.

10) Identificar perspectivas e propostas quanto às possíveis adaptações frente à deficiência do filho.

Foram definidos como tópicos os temas referentes às necessidades e expectativas dos pais em relação ao trabalho oferecido pela escola e principalmente em relação às dificuldades, ansiedades e demandas decorrentes de se ter filhos severamente prejudicados.

Os temas específicos que foram abordados na Etapa S foram:

a) família e papéis;

b) aceitação;

c) papel dos cuidadores, dividindo responsabilidades;

d) pedir ajuda;

e) dar ajuda;

f) outros filhos;

g) escolhas em relação à escola;

h) trato com a escola;

i) perspectivas e propostas para o rearranjo familiar;

Foram oferecidos materiais para a realização de vivências e dinâmicas e textos teóricos sobre alguns dos temas abordados, tais como cartolinas, máscaras, tintas, bombons, bexigas etc.

ETAPA I – INFORMAÇÕES:

A Etapa I envolveu a oferta de informações sobre direitos legais, etiologia e características essenciais das deficiências apresentadas pelos filhos, para mães de alunos severamente prejudicados.

A meta desta etapa foi a de construir um espaço de troca de experiências e informações. Todos os participantes foram convidados a expor suas dúvidas com relação às patologias do filho com múltiplas deficiências. Era esperado também que todos os participantes fossem membros ativos na busca de informações e que participassem de atos em prol dos seus direitos legais.

As metas específicas para os participantes foram:

- Conhecer as características da(s) patologia(s) do filho;
- Conhecer a etiologia da(s) patologia(s) do filho, caso essa já estivesse descrita em literatura;
- Obter esclarecimentos sobre medicações: importância, necessidade e manejo;
- Obter noções de primeiros socorros para o atendimento de convulsões;
- Adquirir habilidades de busca de informações;
- Conhecer locais e serviços da comunidade que prestassem assistência às pessoas com deficiências;
- Aprender a prestar informações para preenchimento de cadastros e fichas de desses serviços;
- Conhecer os direitos legais reservados às pessoas com deficiências;

Os temas desta etapa foram relacionados às etiologias e características essenciais das patologias e também aos direitos legais reservados às crianças severamente prejudicadas. Os temas previstos foram:

- a) Deficiência múltipla: conceito
- b) Refluxo Gastroesofágico;
- c) Paralisia Cerebral;
- d) Síndrome de Down;
- e) Síndrome de West;
- f) Esclerose Tuberosa;
- g) Autismo;
- h) Convulsões;
- i) Anticonvulsivantes;
- j) Direitos legais: benefício da previdência, transporte, medicamentos, escola.

Os temas específicos sobre síndromes foram definidos a partir dos diagnósticos clínicos das crianças cujas mães participaram do estudo.

Etapa T - TREINO DE HABILIDADES

Esta etapa envolveu o treino de habilidades para as mães com o objetivo de melhorar o manejo de seus filhos severamente prejudicados, que seria realizado em situação coletiva para que elas aproveitassem as oportunidades de interação e para facilitar a aquisição de habilidades.

O grupo teve como meta principal nesta etapa, o treino de mães em habilidades essenciais (alimentação, comunicação, auto-cuidados.) para o manejo em situações cotidianas. Os técnicos da instituição também participaram de algumas sessões do grupo, com a preocupação de não tornar esses pais co-terapeutas e favorecer o vínculo entre a escola e os pais. As metas específicas para esta etapa foram:

- 1) Desenvolver suficiente confiança no grupo que permitisse o compartilhar de dúvidas;
- 2) Promover interação entre pais;
- 3) Criar espaço de vivências e troca de experiências;
- 4) Desenvolver habilidades das mães para o ensino de habilidades essenciais para seus filhos.

Os temas explorados estavam relacionados ao treino das mães em habilidades para que elas auxiliassem seus filhos em situações cotidianas. A partir dos resultados obtidos no Estudo 1 foram definidas como prioritárias as seguintes habilidades a serem enfocadas:

- a) tomar líquidos sem auxílio;
- b) comer sozinho;
- c) vestir-se sozinho;
- d) ser independente nas atividades de higiene;
- e) prestar atenção, seguir e imitar modelos;
- f) comunicar-se;
- g) fazer uso de regras de conduta;
- h) relacionar-se bem com outras crianças;
- i) utilizar as mãos de forma mais adequada;
- j) movimentar-se de forma independente em seu lar.

Para as três etapas (Suporte, Informação e Treino) foram definidas algumas normas gerais para funcionamento do grupo, a saber:

- 1.Os membros deveriam comparecer a todas as sessões e delas participarem, dando-se a conhecer e fornecendo *feedback* aos outros membros do grupo (retroalimentação);
- 2.Os membros deveriam manter a confiança dos outros participantes do grupo;
- 3.Os membros poderiam decidir sobre suas próprias metas específicas e sobre questões que estivessem desejosos e dispostos a explorar;
- 4.Todos deveriam manter o sigilo das informações pessoais que tivessem conhecimento durante as reuniões; não devendo conversar em lugares públicos sobre informações pessoais de outros ou em contextos onde os participantes pudessem ser identificados.
- 5.Os membros deveriam assinar o termo de consentimento livre e esclarecido para a participação no grupo;
- 6.Os membros não poderiam fumar durante as reuniões.
- 7.Não haveria custo algum para os participantes em qualquer momento.

Definidas as características gerais dos três grupos procedeu-se o planejamento detalhado de como seriam as reuniões em cada um dos grupos, a partir dos objetivos definidos e das estratégias utilizadas em cada uma das sessões. Para os Programas **I** e **T**, na parte destinada às estratégias também foram previstos os recursos humanos necessários segundo a necessidade dos temas. Por exemplo, se o foco foi direitos legais de seus filhos (Programa de Informações) foi convidada a participar a advogada responsável pela escola especial e a assistente social. Também foram convidadas a fisioterapeuta, a fonoaudióloga e a psicóloga da escola para as sessões que tratavam do treino de habilidades.

O Quadro 2 descreve as principais características específicas planejadas para a implementação de cada um dos conteúdos do Programa. Em seguida foram detalhados os planejamentos das atividades para cada um dos conteúdos:

Quadro 2. Descrição das características planejadas para a implementação das Etapas.

ETAPA	OBJETIVO GERAL	FUNCIONAMENTO
S Suporte emocional	Oferecer apoio e suporte emocional às mães; propiciar auto-reflexão sobre a condição de ser mãe de uma criança severamente prejudicada; permitir a troca de experiências e vivências; favorecer a aquisição de habilidades de adaptação frente à deficiência.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Grupos compostos de até quatro clientes ➤ Duração de seis sessões, com duração média de quatro horas cada.
I Informações	Oferecer informações sobre direitos legais, etiologia e características essenciais das deficiências dos filhos.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Compostos de até quatro clientes; ➤ Duração de seis sessões, de quatro horas. ➤ As sessões contariam com a presença de outros profissionais.
T Treino de Habilidades	Treino nas mães de habilidades para que elas auxiliem seus filhos em situações cotidianas	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Composto de até quatro clientes; ➤ Duração de cinco sessões, de quatro horas. As sessões contariam com a presença de outros profissionais.

Planejamento das sessões de S: Suporte emocional

SESSÃO	OBJETIVO	TÉCNICAS GERAIS DE MANEJO
1	- Promover conhecimento entre os membros - Gerar confiança entre os participantes - Lidar com comportamentos defensivos -Levantar expectativas em relação ao grupo	<ul style="list-style-type: none"> • Dinâmica “aulinha” leitura da proposta • “Caixinha surpresa” com perguntas neutras; • Apresentação pessoal; • Entrega de material. • Ler os objetivos da proposta
2	-Levantar expectativas em relação à escola -Evocar sentimentos e percepções em relação à culpa	<ul style="list-style-type: none"> • “Batata quente”: o que a escola tem? O que deveria ter? • Ginástica • “Bexiga gente”: discussão livre sobre ser mãe e ser pai de uma criança com deficiência • Passar tarefa: relaxamento
3	-Levantar e desenvolver rede de suporte -Dividir responsabilidades com outros (cuidados das crianças com deficiência) -Conhecer técnica de relaxamento, -Formular solução para os problemas do outro	<ul style="list-style-type: none"> • Dialogar sobre suportes existentes e auxiliar na identificação de outros • Verificar rearranjo familiar <p>Possibilidades para dividir tarefas com demais membros da família</p>
4	-Formular solução de problemas -Pedir ajuda -Dar ajuda -Conhecer técnicas de relaxamento -Conhecer técnicas de relaxamento -Levantar perspectivas positivas sobre a evolução da criança.	<ul style="list-style-type: none"> • Exibir vídeo com conflito; parar e pedir que eles definam que deve ser feito; o líder fará o papel de advogado. • Individualmente, serão solicitados a escrever a “solução” que, posteriormente, irão apresentar e discutir. Discutir sobre a vida deles investigando a rede de suporte que eles possuem • Mostrar a solução do vídeo e comentar • Fazer <i>role-playing</i> de situações de busca de ajuda • Relaxamento
5	-Conhecer técnicas de relaxamento -Manejar conflitos	<ul style="list-style-type: none"> • “Termine o caso”: caixa com papéis contendo histórias reais (retiradas das entrevistas realizadas) para serem contadas e completadas pelos participantes • Apresentação de casos reais pelos participantes; leitura e explanação. • Relaxamento
6	-Conhecer habilidades parentais -Conhecer técnicas de relaxamento	<ul style="list-style-type: none"> • Aula dialogada sobre habilidades parentais • Relaxamento

Planejamento das sessões da Etapa I

SESSÃO	OBJETIVO	RECURSOS
1	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar participantes • Discutir metas e objetivos do grupo • Conhecer direito ao benefício do INSS 	Texto
2	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer direitos de acesso à Educação • Conhecer direito ao transporte interestadual e municipal • Conhecer os acessos à próteses e órteses 	Advogada; Fichas de Cadastros para pedidos;
3	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer a instituição escolar: normas, regras e objetivos 	Diretora Técnica e Coordenadora Pedagógica
4	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer as patologias dos filhos: paralisia cerebral, Síndrome de Down, Síndrome de West, Esclerose Tuberosa, S. O. E. (Sem outras especificações) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisadora
5	<ul style="list-style-type: none"> • Obter informações sobre medicamentos • Obter informações sobre Primeiros socorros em convulsões 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermeira
6	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer locais e serviços que prestem assistência às pessoas com deficiência 	<ul style="list-style-type: none"> • Assistente social

Planejamento das sessões da Etapa T

SESSÃO	OBJETIVO	RECURSO/ESTRATÉGIAS
1	<p>Discutir metas e objetivos do grupo</p> <p>Levantar prioridades</p> <p>Ensinar os pais a fazerem controle de esfíncteres</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação dos participantes e da proposta; • Solicitar aos participantes que apresentem, dentro das necessidades levantadas, quais as prioridades de treino. • Folha de registro para controle de esfíncteres.
2	<p>Ensinar habilidades de estimulação utilizando-se das atividades de vida diária</p> <p>Ensinar habilidades: vestir-se com auxílio, escovar os dentes com auxílio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisadora • Materiais pedagógicos elaborados.
3	<p>Conhecer métodos de comunicação; explicação, apresentação e avaliação das possibilidades.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fonoaudióloga (convidada voluntária) • Conversa em grupo. As mães fazendo perguntas e a profissional, na medida do possível respondendo-as. • Apresentação do plano de trabalho realizado com cada criança.
4	<p>Ensinar habilidades: locomover-se pela casa e proximidades; realizar tarefas domésticas (pegar alimentos, segurar copos e talheres, guardar brinquedos, jogar lixo no lixo);</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fisioterapeuta • Conversa em grupo. As mães fazendo perguntas e a profissional, na medida do possível respondendo-as. • Apresentação do plano de trabalho realizado com cada criança.
5	<p>Ensinar habilidades: interação social; relacionar-se bem com outras crianças; usar regras de cortesia;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisadora • Orientações e treino das habilidades.

ETAPA 2: Levantamento da Linha de Base

Para avaliar os efeitos promovidos pelo programa de atenção planejado considerou-se importante responder às seguintes questões:

- a) O programa de atenção para mães teria algum impacto sobre o desenvolvimento das crianças?
- b) O programa de atenção para as mães teria algum efeito sobre a relação entre família e escola?
- c) O programa de atenção para as mães teria algum efeito sobre a adesão da família ao atendimento escolar?

Com a finalidade de avaliar a efetividade do programa de atenção foram, então, selecionadas três variáveis dependentes, a saber:

- **NDA:** Nível do desenvolvimento do aluno;
- **AFA:** Adesão da família ao atendimento;
- **CFE:** Comunicação entre família e escola.

Por se tratarem de variáveis de diferentes naturezas foram estabelecidos procedimentos diferenciados para medir cada uma delas, que serão descritos a seguir.

Medida da Variável NDA – Nível de Desenvolvimento do Aluno

Um dos efeitos desejados após a implementação de cada etapa do programa de atenção era que essa intervenção promovesse o desenvolvimento das crianças com deficiências. A fim de responder a questão de se o programa teria algum impacto no

desenvolvimento das crianças com deficiências, foi utilizado um procedimento de medida que resultaria num escore de desenvolvimento, aqui chamado de NDA.

Para medir o NDA foram realizadas avaliações individuais dos sete alunos cujas mães participariam da intervenção. As sete crianças podem ser identificadas na Tabela 8 como alunos 01, 02, 03, 04, 05, 06 e 07.

Para realizar as avaliações a pesquisadora e uma auxiliar foram à casa de cada criança em dia e horário previamente agendados com os responsáveis. As avaliações foram efetuadas em situações de “brincadeiras” envolvendo filho, responsável, pesquisadora e auxiliar¹. O instrumento utilizado foi a ‘ficha de *Avaliação Inicial*’ (Martins, 2003).

Essas “visitas” tiveram duração média de três horas para cada uma das crianças e foram necessárias três visitas cada.

Medida da Variável AFA – Adesão da Família ao atendimento.

Um dos problemas mais frequentes das escolas que atendem crianças com deficiências é o absenteísmo que dificulta a continuidade de programas e intervenções. As constantes faltas das crianças à escola podem ser decorrentes das próprias condições precárias de saúde das crianças, que por sua vez dependem do adequado manejo dos pais; mas podem ser também em função de desvalorização por parte das famílias dos serviços desenvolvidos pela escola.

Assim, um dos efeitos esperados do Programa de atenção seria o aumento nas habilidades de manejo das condições de saúde da criança e uma maior valorização dos programas desenvolvidos pela escola e se supõem que isso deveria refletir num aumento

¹ Psicóloga e aluna do Mestrado no Programa de Pós - graduação em Educação Especial.

da frequência diária da criança à escola, sendo que esta variável seria um indicativo da adesão da família ao atendimento escolar.

A porcentagem de frequência da criança à escola serviu como medida da adesão da família ao atendimento escolar. Essa frequência foi quantificada a partir das listas de presenças das professoras que atendiam a essas crianças. As professoras responsáveis disponibilizaram a lista de presença mensalmente para a tabulação. Ao final este escore poderia variar de 0 a 100% de frequência.

Medida da Variável CFE

Um terceiro efeito esperado do programa de atenção seria a melhora na relação entre a família e a escola. A fim de estimar a melhora nesta relação optou-se por focar um indicador, que é a comunicação família-escola e buscou-se operacionalizar este conceito para tornar passível a mensuração.

Para operacionalizar a medida da comunicação família-escola (CFE) foi necessária a implementação de um “caderno de recados”. Este caderno foi distribuído aos pais e/ou responsáveis pelas professoras.

Na distribuição, os pais foram orientados quanto à importância deste instrumento para o desenvolvimento da criança, e que este poderia ser beneficiado pela interação entre mães e professoras.

Em cada caderno foi afixada uma folha na página inicial apresentando o “caderno de recados”. A folha continha informe aos pais sobre como o caderno deveria ser usado e os objetivos deste uso. Os cadernos foram enviados diariamente pelas aos pais nas mochilas das crianças.

Para medir a variável CFE foi calculada o número de vezes durante o semestre, que professores e/ou escola fizeram uso do caderno de recados para comunicar algo para os pais e o número de vezes em que os pais fizeram o mesmo para se comunicar com a escola de seu filho. Esta medida foi iniciada um semestre antes de ter início o Programa de Atenção.

ETAPA 3: Implementação do Programa de Atenção

Após o estabelecimento da linha de base, foram iniciadas as sessões de intervenção com os três diferentes grupos, cada grupo foi, então, submetido a uma seqüência diferente de etapas. O Grupo SIT passou pelo Suporte emocional, depois para a Informação e finalmente ao Treino de habilidades. O Grupo ITS foi submetido à seqüência Informação, Treino e Suporte. O Grupo TSI foi submetido à seqüência Treino, Suporte e Informação como apresentado no delineamento do estudo.

A descrição detalhada das etapas abordadas pelo Programa de Atenção será apresentada posteriormente, ressaltando-se que as sessões descritas, em cada uma das etapas, foram ilustradas com trechos dos três diferentes grupos de mães.

ETAPA 4 – Avaliação do Programa de Atenção.

Ao final de cada etapa do Programa de Atenção foram coletadas medidas das variáveis dependentes selecionadas:

- **NDA:** Nível do desenvolvimento do aluno
- **AFA:** Adesão da família ao atendimento
- **CFE:** Comunicação entre família e escola

O procedimento de coleta de dados, bem como os instrumentos e equipamentos utilizados, foram análogos aos apresentados na Etapa 2 deste estudo.

A partir desses resultados buscou-se conduzir análises comparativas dos três grupos, com relação aos efeitos que cada uma das etapas do programa de atenção pode ter trazido a cada uma dessas medidas, avaliando as aquisições de habilidades nos repertórios das crianças e nas relações estabelecidas entre as mães e a escola.

Capítulo Quatro

Intervenção Baseada no Programa de Atenção às Mães

A intervenção baseada no programa de atenção foi desenvolvida na forma de três etapas para os três grupos experimentais, variando-se a ordem de apresentação das etapas em cada grupo.

A seguir serão detalhadas as sessões em cada uma das etapas previstas conforme foram implementadas nos grupos. Tal descrição foi baseada nas filmagens realizadas de todas as sessões dos três grupos.

A descrição foi baseada no que de fato ocorreu em cada etapa e que foi comum para os três grupos, tendo sido destacados alguns fatos/falas ocorridos em alguns dos grupos.

Descrição da Intervenção na Etapa S (Suporte Emocional)

Conforme planejado, foram conduzidas seis sessões com o objetivo de criar situações favorecedoras ao vínculo emocional entre as participantes e entre estas e a pesquisadora. Este grupo teve por objetivo principal criar ambiente positivo para trocas de experiências e relatos de conflitos e dificuldades vivenciadas na prática cotidiana de ser mãe de crianças severamente prejudicadas. A seguir serão detalhadas cada uma das sessões realizadas nesta etapa.

Tema	Estratégia
<ul style="list-style-type: none">• Interação entre os membros;• Gerar confiança;• Lidar com a resistência;• Levantamento de expectativas em relação ao grupo.	<ul style="list-style-type: none">• Apresentação pessoal;• Entrega de material.• Dinâmicas: “aulinha” leitura da proposta; “Caixinha surpresa” com perguntas neutras;

A primeira sessão teve por objetivos estabelecer a relação das participantes entre si e destas com a pesquisadora. Para esse contato foram realizadas dinâmicas de grupo.

Inicialmente foram feitas as apresentações individuais. Cada uma falou o nome dos respectivos filhos. Como havia sido previamente solicitado, as mães trouxeram uma foto da criança a qual foi mostrada para os integrantes do grupo. Cada uma apresentou seu filho e nesse momento foi possível verificar que todas elas falaram apenas das dificuldades. A seguir são apresentados alguns relatos observados neste momento da sessão.

Meu filho está aqui por que ele não anda e por que ele tem alguma coisa na cabeça... Ninguém sabe o que é e eu vou fazer exames...(P7)

Ela tem muito problema. Já é mais velha , mas parece um bebê por que ela não desenvolve... (P3).

Ele não é tão bonito como o irmão, mas até que parece um pouco com o povo da minha família...(P6).

Após essa conversa, que foi mediada pela pesquisadora, todos receberam uma pasta contendo a cópia da proposta e do planejamento para o grupo, além de papel para anotações e uma caneta.

Para a leitura da proposta foi utilizada uma dinâmica de estudos chamada ‘aulinha’, na qual, em círculo, cada participante lia um parágrafo e a participante seguinte tentava explicá-lo. Em todos os momentos a pesquisadora intervinha tanto na leitura como na explicação mas quando uma participante se recusava a ler ou a explicar, não havia insistência e a seguinte era convidada. Essa dinâmica seguiu até o fim da leitura. Foi um momento descontraído em que muitas vezes elas davam risadas por não saberem explicar. Uma das participantes falou:

Estamos de volta à escola, então agora temos que estudar e prestar atenção.

Como essa sessão foi conduzida para que as participantes se sentissem à vontade para tratar de conteúdos afetivos e emocionais, uma preocupação muito grande foi a de gerar confiança entre elas e para isso foi introduzida uma dinâmica para ‘quebrar’ o gelo, ou que servisse para aproximar as participantes. A dinâmica selecionada foi a “caixinha surpresa”, na qual cada uma deveria passar de mão em mão, sentadas em círculo, uma caixinha contendo perguntas que foram consideradas neutras por não abordarem nenhuma questão referente à deficiência do filho. As questões versaram sobre: comida predileta, cor favorita, programa de televisão, filme etc.

Após a leitura da questão, a pesquisadora propunha outras questões que buscassem conhecer mais a participante, por exemplo: – Você planta flores? Têm flores

em casa? Como se prepara essa comida? – Durante as questões outras participantes poderiam também intervir com perguntas e comentários.

Fizemos uma pausa para o café e em seguida retomamos o planejamento do grupo para discutirmos um cronograma para as sessões. Negociamos datas e horários e marcamos o próximo encontro.

Nesse final as mães, em geral, manifestaram que estavam muito felizes com a oportunidade e que se sentiam muito bem em ter com quem conversar.

Descrição da sessão 2 S

Tema	Estratégia
-Levantamento de expectativas em relação à escola. -Evocar sentimentos e percepções em relação à culpa. -Técnicas de relaxamento (Lettner & Range, 1988)	<ul style="list-style-type: none">• “Batata quente”: o que a escola tem? O que deveria ter?• Ginástica: ‘O Mestre’.• “Bexiga gente”• Tarefa: relaxamento

Essa sessão iniciou-se com a dinâmica de “batata quente” e as mães, em círculo, deveriam passar de mão em mão uma bola e ao comando ‘quente’, quem estivesse com a bola nas mãos, deveria parar e falar sobre algo da escola. Elas foram instruídas a falar sobre algo que a escola já possuía e algo que ainda não tenha e que elas achassem importante para o atendimento de seus filhos. Por exemplo – *a escola tem transporte, mas deveria ter um parquinho melhor, com mais brinquedos*. Os comentários trataram desde bens físicos como materiais para atividades escolares, brinquedos até atendimentos técnicos e uma das mães, por exemplo, falou sobre a necessidade de se ter determinados profissionais:

Acho que tem que ter a fono porque lá em Botucatu, (referindo-se ao atendimento realizado no hospital-escola), já falaram que ele precisa muito da fono por que senão não vai parar de engasgar (P5).

O objetivo dessa dinâmica foi o de discutir com as mães o trabalho já realizado pela escola, mas principalmente pretendia-se levantar as expectativas dessas mães em relação a seus filhos. Isso pôde ser discutido quando uma mãe demonstrou muita dificuldade em sinalizar algo que faltava na escola para seu filho:

Por que ela não aprende nada mesmo e tudo que já tem já é demais. Eu sei bem do caso dela... o médico já me explicou. (P3).

Durante os comentários foram feitas intervenções para ajudar as mães a conhecerem os serviços da escola e também para auxiliá-las a enxergar possibilidades futuras da criança com uma perspectiva positiva, além de trabalhar com elas aspectos relacionados à culpa quando a mãe sinalizava, por exemplo, que não tinha como fazer mais por seu filho, tais como nos exemplos de falas reproduzidas abaixo.

A escola não tinha que resolver o problema dele, pois ela (a escola) já faz demais.(P6).

Essa escola já é uma bênção. Foi difícil pra conseguir a vaga... Eu nem tenho do que reclamar. Você conhece ela, né?! (P3).

Enquanto as mães falavam a pesquisadora anotava em uma folha suas colocações, separando as indicações daquilo que as mães diziam que ainda faltava.

Depois que todas as mães já tinham passado pela ‘batata quente’, discutiu-se cada uma das possibilidades propostas com as indicações daquilo que faltava, pois algumas reivindicações não faziam parte das atribuições da escola. Uma das mães, por exemplo, pontuou que a escola deveria dar fraldas descartáveis para as crianças no período em que elas estivessem na escola, pois as mães não têm condições de mandar. Conversamos sobre as dificuldades da escola em manter essas condições para todos seus alunos e que isso não era um dever da escola.

Após essa dinâmica, fizemos uma atividade física, visando a descontração do grupo. Utilizando a brincadeira ‘O mestre’, nesta, as participantes deveriam seguir as ordens de alguém do grupo e repetir seus movimentos. A pesquisadora iniciou a brincadeira propondo a atividade de pular com um pé só e depois outra mãe assumiu o comando e propôs outro exercício e assim sucessivamente até que todas tivessem participado. Foi uma dinâmica muito engraçada e que proporcionou muita descontração, pois algumas mães tinham dificuldades em acompanhar os movimentos e isso as fazia dar risadas de si mesmas. Uma delas assim se manifestou, nesse momento;

Acho que eu tô enferrujada... Eles que tem problema nas pernas e nós que não conseguimos pular... (P1).

Outra oportunidade nessa brincadeira foi a de falar sobre suas percepções, como ilustra a fala de uma das participantes:

Minha filha tem todo aquele problema, mas é ágil... às vezes, eu chego no berço e ela está com a cabeça no lugar dos pés, não sei como ela se vira tanto... tá melhor que eu. (P3).

Por muitos momentos foi abordada a questão de se ter dificuldades como algo normal e que elas mesmas, muitas vezes, têm dificuldades como as crianças, seus filhos.

Fizemos uma pausa para o café, que foi recheado de risadas ainda falando da brincadeira e depois retomamos com a atividade ‘bexiga gente’.

As participantes receberam uma bexiga e deveriam dar a ela características humanas. Elas deveriam primeiro criar um personagem e para isso foi disponibilizado materiais como: pincel atômico, canetas hidrográficas, papéis coloridos, cola, tesoura, lantejoulas, adesivos, tintas etc. Depois de criado, o personagem deveria receber um nome, características físicas e psicológicas como estado civil, profissão etc. Depois que todas fizeram sua bexiga, cada uma a apresentou para o grupo. As participantes deveriam se referir à bexiga com o pronome “eu” e descrever suas características como se fossem realmente aquela pessoa retratada.

Essa dinâmica foi muito produtiva por permitir a projeção e a explicitação de expectativas pessoais, sonhos e metas. As participantes também falaram de seus ‘defeitos’, como timidez e preocupação com a opinião dos outros. Durante a apresentação do personagem, foi muito comum existir confusão de papéis e a participante começar a falar de si mesma. Houve uma entrevista entre o personagem criado e a pesquisadora. Durante essa entrevista, as mães começavam descrevendo sua bexiga, mas acabavam por abordar seus próprios sonhos, pois, por exemplo, uma das mães descreveu a bexiga como sendo solteira e sem filhos, mais tarde atribuiu a ela o

sonho de que seu filho um dia tivesse um emprego e pudesse se sustentar. Nesses momentos, não se evidenciou o ‘erro’ e essas colocações começaram a ser exploradas como se fossem mesmo da personagem criada. Todo o grupo participava com colocações e sugestões.

Nesta ocasião uma das mães chorou muito durante sua apresentação. Ela atribuiu à bexiga um papel masculino, descrevendo-a como um homem que abandonou a família para viver com uma outra mulher mais jovem e que seus filhos nunca mais o teriam visto. Continuou falando como se estivesse arrependido disso e buscasse o perdão dos filhos e da mulher. Durante as perguntas, a mãe relatou que estava falando do próprio pai e que sentia muito a falta dele, apesar dele ter deixado a família quando ela ainda era muito jovem. Nessa ‘entrevista’ houve a participação de todas tentando confortá-la e consolá-la. Foi um momento importante para o estabelecimento dos vínculos.

Terminada a dinâmica foi proposto às mães que realizassem um relaxamento muscular. Em uma posição confortável, elas foram instruídas a contrair ao máximo, todos os músculos possíveis do corpo e, em seguida, soltá-los de uma vez, com uma respiração profunda, tentando tomar este momento como um tempo para si mesma. O exercício foi repetido por algumas vezes.

No final da sessão, combinamos nosso próximo encontro. Foi dada como tarefa para casa realizar pelo menos uma vez na semana esse relaxamento.

Descrição da Sessão 3 S

Tema	Estratégias
-Levantamento e desenvolvimento de rede de suporte -Dividir responsabilidades com outros (cuidados das crianças com deficiência) -Técnicas de relaxamento -Formular solução para os problemas do outro	<ul style="list-style-type: none"> • Dialogar sobre suportes existentes e auxiliar na identificação de outros; • Possibilidades para dividir tarefas com demais membros da família Tarefa: exemplos dessas possibilidades.

Iniciou-se a sessão comentando como havia sido feito o relaxamento em casa. Em seguida, fizemos a dinâmica da chuva, na qual as participantes se colocavam em pé, uma atrás da outra, formando um círculo. Cada participante deveria criar uma forte chuva nas costas da participante seguinte, com toques leves para poucos pingos, toques mais fortes para muita água, movimentos de vai e vem para sinalizar trovões e assim por diante. Cada uma pôde criar seus próprios movimentos nessa chuva.

Essa dinâmica visou o contato entre as mães, a possibilidade de maior contato físico entre elas e o rompimento de algumas barreiras em relação a isso. Ao falarmos de massagens, foi unânime a resposta de que não sabiam fazer e de que nunca tinham recebido uma. Então essa foi a discussão ao final da sessão.

Esta sessão teve por objetivo levantar com as participantes quais eram as redes de apoio e suporte de que dispunham para o atendimento de seus filhos. Começamos uma conversa sobre quais os atendimentos que eram disponibilizados para as crianças na cidade. Foram descritos, com a ajuda das mães, os serviços oferecidos pela escola, elas falaram sobre alguns serviços oferecidos pela prefeitura municipal, como a entrega de remédios de uso contínuo como os anticonvulsivantes, etc.

A partir daí, a conversa foi direcionada para os suportes emocionais e não foi surpresa verificar que a maior queixa das mães foi a de não terem ninguém para conversar sobre coisas da vida e sobre as dificuldades enfrentadas com a criança. Elas relataram que quando, por vezes, eram chamadas pela escola, a conversa se restringia a pontos favoráveis e desfavoráveis no desenvolvimento da criança e, em algumas situações, tratava-se de assuntos burocráticos como matrícula, por exemplo. Em casa elas, em geral, não podiam conversar com o marido sobre os próprios problemas e a justificativa principal pode ser ilustrada na fala da participante 2 quanto à atitude do pai:

Já tem problemas demais e não tem muita paciência para choramingueira...

Nesta discussão o ponto mais tratado foi a necessidade de divisão de tarefas, pois não pareciam entender que o cuidado com a criança deficiente e mesmo com os demais filhos não é somente tarefa das mães. Os filhos maiores e o marido deveriam e poderiam contribuir. Foram apresentadas algumas situações, como exemplo, de divisão de tarefas, tanto pela pesquisadora quanto pelas próprias mães.

Seguiu-se uma pausa para o café e, em seguida, exercícios de relaxamento. Foi utilizado um relaxamento passivo dirigido pela pesquisadora. Com as participantes deitadas em colchonetes solicitava-se que fechassem os olhos e imaginassem cenas agradáveis com paisagens naturais, como árvores, florestas, lagos, cachoeiras. Fez-se um caminho por essas paisagens em busca de algo que cada uma deveria descrever ao final. Após o relaxamento, marcamos nosso próximo encontro e as mães levaram como tarefa para casa pensar em possibilidades de dividir tarefas em casa, principalmente no cuidado com a criança.

Descrição da Sessão 4 S

Tema	Estratégia
-Técnicas de relaxamento -Formular solução de problemas -Pedir ajuda -Dar ajuda -Levantar perspectivas positivas sobre a evolução da criança -Aproximação pais e professores	<ul style="list-style-type: none">• Exibir vídeo com conflito; parar e pedir que eles definam que deve ser feito; o líder fará o papel de advogado.• Individualmente, serão solicitados a escreverem a “solução” que, posteriormente, eles irão apresentar e discutir. Aproveitar para discutir sobre a vida deles investigando a rede de suporte que eles possuem• Mostrar a solução do vídeo e comentar• Fazer <i>role-playing</i> de situações de busca de ajuda• Relaxamento.

A sessão foi iniciada com a apresentação de um vídeo de animação gráfica. O filme aborda a questão das diferenças entre as pessoas, suas diferentes habilidades e a necessidade do trabalho em equipe para se cumprir um objetivo. Durante o filme há vários momentos de conflitos entre os personagens e em um desses momentos o vídeo foi desligado e solicitou-se às participantes que escrevessem como deveria ser o desfecho daquela situação. A seguir, cada uma apresentava sua proposta. Depois, voltamos ao vídeo e vimos como foi o desfecho da cena e discutimos as possibilidades de desdobramentos das soluções. Ainda nessa discussão foram apresentadas às participantes, com o auxílio de transparências, técnicas de solução de conflitos falando de comportamentos agressivos, assertivos e passivos.

Fizemos uma encenação com um tema cotidiano das participantes, simulando uma briga de vizinhas por causa do lixo deixado na calçada. A pesquisadora e auxiliar simularam a situação e para o fim as participantes propuseram um final de maneira assertiva, um agressivo e um com comportamento passivo.

Pausa para o café e retomamos com um relaxamento ativo, no qual as participantes deveriam contrair e relaxar seus músculos ao comando da pesquisadora.

Depois se discutiu as possibilidades de divisão de tarefas solicitadas na sessão anterior e junto com elas falou-se dos avanços alcançados pelas mesmas na realização de algumas tarefas, pois elas também foram incluídas na divisão. O fato de uma criança aceitar ser trocada pela irmã não só pela mãe, foi compreendido como cooperação de ambas e, mais ainda, sinalizou para a mãe que ela pode ser ajudada.

Descrição da Sessão 5 S

Tema	Estratégia
-Técnicas de relaxamento -Manejo de conflito	<ul style="list-style-type: none">• “Termine o caso”: caixa com papéis contendo histórias reais (retiradas das entrevistas realizadas) que serão contadas e completadas pelos participantes• Apresentação de casos reais pelas participantes; leitura e explanação• Relaxamento

O tema de solução de conflitos foi retomado nessa sessão, trazendo novamente a discussão sobre comportamentos assertivos, agressivos e passivos, contudo nesse momento foi priorizado o modo como as participantes lidavam com seus conflitos diários em suas casas, no atendimento da criança, na relação com o marido, com os outros filhos. Foi uma sessão de muito desabafo e as participantes puderam falar de seus problemas íntimos. Falaram sobre seus medos e decepções.

Uma queixa recorrente, além do fato de não terem ninguém para se abrir, foi a frustração em ter um filho com deficiência. Elas relataram ter vergonha de sair com a criança, de passarem por situações que as entristecem como perceber que os avós e tios muitas vezes fazem diferença no tratamento desses filhos. Uma mãe relatou que uma de suas cunhadas que tem um filho pequeno não permite que ele se aproxime de seu filho por medo de que ele se contamine. Isso foi discutido e percebeu-se que esse medo também existia em outras mães em relação ao contato de seu filho deficiente com os demais filhos. Foi feita uma breve explicação de que isso não era possível e de que esse tema seria melhor trabalhado em um outro momento, no conteúdo de informações. Encerramos o encontro com exercício de relaxamento.

Descrição da Sessão 6 S

Tema	Estratégia
-Habilidades parentais -Relaxamento	<ul style="list-style-type: none">• Aula dialogada sobre habilidades parentais• Relaxamento

Esta sessão foi desenvolvida em forma de aula tratando de habilidades parentais. Falamos sobre quais são os papéis de ser mãe. Quais são as habilidades esperadas neste papel e como ele é conduzido. Além disso, abordamos as relações familiares e os diferentes papéis representados por cada um de seus membros.

As mães falaram de como se tornaram mães e como essa situação pode ser complicada e difícil. Falaram de suas dificuldades com familiares, com os primeiros cuidados com a criança e com os demais filhos, com a dificuldade em estabelecer limites e como fazer para demonstrar carinho e afeto.

A sessão foi encerrada com um exercício de relaxamento e um café ‘especial’. Encerramos com um almoço comemorativo do final desta etapa.

Descrição da Intervenção na Etapa I – Informações

Foram conduzidas seis sessões com o objetivo de oferecer às participantes informações gerais sobre as características de cada uma das patologias apresentadas por seus filhos e ainda informações sobre os direitos legais que estas crianças possuíam.

Para algumas das sessões foi solicitada a presença de técnicos da escola: fisioterapeuta, assistente social, advogada, enfermeira, as quais prontamente se dispuseram a participar. Como os mesmos conteúdos deveriam ser oferecidos mais de uma vez, julgou-se interessante que as sessões que haviam sido filmadas fossem

transcritas. Essas transcrições foram transformadas em textos educativos para servir de apoio às participantes.

Foi realizada, inicialmente, uma sessão na qual as participantes tiveram a oportunidade de escolher os temas a serem tratados por esse conteúdo. Os temas eleitos foram:

1. Direito ao benefício do INSS;
2. Acesso à Educação e Direito a matrículas nas escolas comuns;
3. Direito ao transporte interestadual e municipal;
4. Acesso a próteses e órteses;
5. APAE: normas, regras e objetivos;
6. Patologias dos filhos: a) paralisia cerebral, b) Síndrome de Down, c) Síndrome de West, d) Esclerose tuberosa, e) S. O. E. (sem outras especificações);
7. Uso de medicamentos;
8. Primeiros socorros em situações de convulsões;
9. Conhecimento dos locais e serviços que prestem assistência às pessoas com deficiência na comunidade.

Ressalta-se que estes e outros temas foram levados pela pesquisadora às participantes e elas puderam escolher quais gostariam de discutir. A seguir serão apresentadas cada uma das sessões realizadas nesta etapa.

Descrição da Sessão 1 I

Tema	Recurso
<ul style="list-style-type: none">• Apresentação dos participantes• Discussão sobre as metas e objetivos do grupo	<ul style="list-style-type: none">• Cópia do texto sobre o direito ao benefício do INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social).• Pasta, caneta, papel para anotações.

Esta sessão iniciou-se com a apresentação das participantes, cada uma dizendo seu nome e o nome de seu filho e depois em uma dinâmica de grupo - ‘A dança das cadeiras’. Nesta dinâmica, as participantes deveriam, ao som de uma música, andar em volta de algumas cadeiras espalhadas pela sala em número menor do que as participantes. Quando a música parasse deveriam buscar uma cadeira para sentar-se. Essa foi a instrução dada. Ao parar a música, a participante que ficava sem cadeira ganhava um chocolate. Essa premiação se repetiu até o fim das cadeiras.

Ao final da brincadeira discutiu-se qual a sensação que elas tinham tido. Não foi surpresa ouvir que não tinham entendido por que as pessoas que não sentavam ganhavam o chocolate como prêmio.

Conversamos sobre informações mal fornecidas, pois ninguém havia dito o que aconteceria com quem não se sentasse, elas agiram pela idéia que já possuíam dessa brincadeira e essa idéia não funcionou para esse momento. Também falamos sobre a necessidade de se fazer perguntas quando existem dúvidas e ainda que é muito necessário ter todas as informações possíveis sobre os fatos.

Após essa brincadeira, fizemos uma pausa para o café e voltamos com a leitura em conjunto da proposta para o grupo, definimos as datas e horários para os encontros e os objetivos foram apresentados e explicitados. Cada uma recebeu uma pasta contendo a proposta, o planejamento, o texto reproduzido, papel para anotações e caneta. É importante ressaltar que esse material causou muito boa impressão nas participantes que agradeceram o recebimento.

Passamos, então, à leitura e discussão de um texto sobre o direito ao benefício do INSS. Todas as participantes já haviam ouvido falar deste direito, mas não sabiam

como solicitá-lo. Uma delas relatou que já havia feito essa solicitação por duas vezes, mas que tinha tido seu pedido negado.

Essa discussão foi suscitada para que fossem levantadas dúvidas e necessidades e para que a participação da advogada e da assistente social, marcada para o próximo encontro, fosse mais proveitosa, já que as participantes teriam pelo menos alguma familiaridade com esse assunto.

Descrição da Sessão 2 I

Tema	Recurso
<ul style="list-style-type: none">• Direitos de acesso à Educação• Direito ao transporte interestadual e municipal• Acesso a próteses e órteses	<ul style="list-style-type: none">• Participação da Assistente social e da Advogada da escola.• Cadastro para pedidos de benefício, próteses e órteses

Nesta sessão a assistente social e a advogada da escola foram convidadas a participar. Elas responderam às perguntas das mães sobre seus direitos em relação ao benefício do INSS. Este foi o primeiro tema abordado pelas mães e logo todas estavam falando sobre suas dificuldades financeiras e como esta ajuda seria importante para o melhor atendimento às necessidades de seu filho.

As profissionais também falaram sobre outros direitos e serviços presentes na comunidade, como: cadeiras de rodas, carrinhos adaptados, fraldas descartáveis, remédios, cesta básica de alimentos etc. Foram informadas sobre o fundo social de solidariedade da prefeitura municipal e sobre alguns serviços prestados pela secretaria de saúde como, por exemplo, a entrega de cadeiras de rodas e próteses ortopédicas.

A sessão foi conduzida como um ‘bate-papo’ e durante a conversa a pesquisadora fazia algumas perguntas pontuais e algumas considerações que buscaram facilitar a compreensão das mães sobre os passos e procedimentos para cada serviço.

Essa sessão foi integralmente gravada e as informações foram posteriormente, transformadas em um texto informativo.

Descrição da Sessão 3 I

Tema	Recurso
<ul style="list-style-type: none">• APAE: normas, regras, objetivos e funções;• Atendimentos técnicos.	<ul style="list-style-type: none">• Participação da coordenadora pedagógica, da diretora técnica e da fisioterapeuta.

Nesta sessão as profissionais responsáveis foram convidadas a participar da reunião com as mães sobre as funções e normas da escola. Este foi um tema que também ocasionou grande interesse para as mães, pois elas apesar de trazerem os filhos diariamente para a escola pareciam não conhecer seu funcionamento e nem todos os serviços que a escola poderia prestar. Foi muito produtivo durante a reunião as perguntas das mães sobre a hierarquia institucional. Quiseram saber sobre o papel do presidente, como ele é escolhido e como os pais poderiam participar.

Nesta reunião o papel da pesquisadora ficou mais como mediadora de conflitos, pois em alguns momentos as mães se exaltaram ao falar da falta de técnicos, (especificamente fonoaudióloga) para as crianças da educação infantil. As responsáveis tiveram que explicar todo o funcionamento financeiro da escola para tentar justificar esta falta. Falaram sobre a precariedade de atendimento em termos da escassez de verbas públicas e dos baixos salários que oferecem em relação aos outros serviços possíveis para os técnicos, então, daí a dificuldade em se encontrar profissionais. Também informaram sobre a problemática de se ter técnicos em condição de voluntário,

pois essa foi uma das soluções propostas pelas mães. Explicaram dos problemas trabalhistas e sobre o problema da descontinuidade de serviços.

Neste ponto também foram tratados quais os serviços e atendimentos eram oferecidos às crianças. Falaram da existência da psicóloga que atende às crianças em sala junto com a professora; da enfermeira que está na escola para oferecer pronto atendimento às crianças quando necessário e que também é responsável pela medicação. Foram discutidos também os atendimentos de um médico que vem mensalmente à escola e que realiza as consultas dos alunos, que devem ser previamente agendadas com a enfermeira e ainda sobre os atendimentos da fisioterapeuta. A coordenadora e a diretora se despediram do grupo, fizemos uma pausa para o café e retornamos com a fisioterapeuta. Ela falou sobre os objetivos do atendimento de fisioterapia em geral e depois sobre cada uma das crianças. Informou às mães quais os trabalhos eram realizados com seus filhos e como elas poderiam continuar esse trabalho em casa. Falou sobre as aquisições de materiais do setor de fisioterapia que havia comprado um parapódio (aparelho usado para colocar a criança em pé, presa a uma estrutura de madeira com auxílio de alguns cintos). Explicou como ele funcionava e como as crianças iriam se beneficiar dele. Também falou de algumas providências que poderiam ser tomadas pelas mães em casa, por exemplo, a confecção de um calção. É uma calça comum de adulto, de preferência de *jeans*, que deve ser costurada na cintura e na ponta das pernas e depois recheada de retalhos e/ou de espuma. Essa calça serve de apoio para a criança e evita que ela fique o tempo todo apenas deitada olhando para o teto. Ela sugeriu à mãe, ainda pregar ou colar alguns brinquedos ou objetos coloridos, com sons para que as crianças fossem estimuladas a pegar ou simplesmente para observarem suas cores.

Esta sessão foi conduzida também em situação de conversa informal, na qual as participantes puderam ficar à vontade para fazer perguntas às responsáveis presentes e depois à fisioterapeuta.

Descrição da Sessão 4 I

Tema	Recurso
<ul style="list-style-type: none">• Patologias dos filhos: Paralisia Cerebral, Síndrome de Down, Síndrome de West, Esclerose Tuberosa e sem outras especificações.	<ul style="list-style-type: none">• Apostila preparada para mães• Transparências

Para este tema foi organizada uma apostila tratando de todas as patologias apresentadas pelas crianças atendidas. Além das patologias principais, como por exemplo, a Síndrome de Down, também foram tratadas as patologias secundárias ou comórbidas como, por exemplo, a hidrocefalia, microcefalia e alguns agravantes presentes nos casos, como o refluxo gastroesofágico apresentado por quase todas as crianças.

A apostila foi fornecida para cada uma das participantes. As patologias foram abordadas como ‘aulas’, em uma linguagem mais acessível e menos técnica. Com o apoio de transparências, foi explicitado cada um dos sintomas e das principais características de cada uma. Também foram apresentadas as possíveis causas e formas de atendimento, bem como o prognóstico esperado. Buscou-se ser o mais empático e solidário possível, mostrando todas as informações como passíveis de variações em cada caso e com prognósticos diferentes também.

Foi ainda tratada a questão dos casos S. O. E. (Sem outras especificações), que são aqueles casos em que se fechar um diagnóstico pode ser algo muito difícil e demorado, por isso algumas crianças ainda não possuem ‘diagnóstico fechado’.

Foi realizada, durante a ‘aula’ a leitura de cada tópico proposto na apostila e discussão sobre cada termo/palavra em que as participantes mostravam dificuldades.

Elas levaram o material para casa e tiveram oportunidade de discuti-lo com os demais membros da família.

Descrição da Sessão 5 I

Tema	Recurso
<ul style="list-style-type: none">• Medicação• Primeiros socorros em convulsões	<ul style="list-style-type: none">• Participação da enfermeira da escola

A enfermeira da escola participou desta reunião. Em situação de conversa informal, trouxe informações sobre a importância da medicação ser ministrada em doses e horários corretos, que as orientações e prescrições médicas sejam seguidas e ainda como a escola poderia auxiliá-las nessas tarefas. Falou sobre a questão de dar remédios para a criança nos horários em que ela está na escola. Explicou que por ser enfermeira, é responsável por este atendimento, já que a professora não pode fazê-lo, então, que as mães mandassem os medicamentos acompanhados das receitas (para garantir a prescrição correta) e que sem nenhum problema ou risco as crianças poderiam ser medicadas na escola. Ela tocou ainda na questão de que toda medicação deve ser periodicamente revista, que as mães devem procurar os médicos, periodicamente para falar sobre os avanços e retrocessos da criança, e para que as doses e drogas pudessem ser alteradas, quando necessário.

Essa foi uma informação muito importante, pois muitas mães acreditavam que remédios para o controle de convulsões, por exemplo, seriam eternos, e que elas ministrariam a mesma dose e a mesma droga por toda a vida da criança. Ela explicou

que com o crescimento da criança e o aumento de peso as doses poderiam não ser mais suficiente e que por isso a necessidade de revisão periódica.

Durante a reunião um dos temas mais tratados foi o da convulsão, pois uma das mães tinha uma filha que sofria de ataques graves e que duravam até duas horas e por saber da gravidade, ela se preocupava com o fato de que uma dessas crises pudesse acontecer na escola temendo que a professora pudesse demorar a socorrê-la. Relatou que há pouco tempo, numa dessas crises, a criança sofreu uma parada cardiorrespiratória e ficou internada na U.T.I. (unidade de terapia intensiva), tendo que receber oxigenação artificial.

A enfermeira tranquilizou a mãe explicando qual o procedimento da escola em casos como este, que é o de tentar localizar o responsável pela criança, mas que antes de tudo o socorro é acionado com o chamado de uma ambulância. Ela disse que nem em todos os casos de convulsões a criança é levada para o hospital, pois em alguns as crises são rápidas e a professora avisa à enfermagem que faz um socorro na própria sala. Este socorro é para assegurar que a criança não bata a cabeça e nem se machuque e para garantir que após a crise ela tenha recobrado a consciência e que possa descansar. A enfermeira frisou que como sabia da gravidade das convulsões da menina e que até o momento nunca haviam ocorrido na escola, com essa intensidade, tomaria as medidas necessárias o mais rápido possível e que orientaria a professora sobre o caso.

Descrição da Sessão 6 I

Tema	Recurso
<ul style="list-style-type: none">• Levantamento dos locais e serviços que prestam assistência às pessoas com deficiência	<ul style="list-style-type: none">• Participação da assistente social.

Nesta reunião a assistente social veio novamente ao grupo para falar sobre as possibilidades de atendimento das pessoas com deficiência pelos serviços prestados na comunidade. Ela falou sobre alguns tópicos que haviam ficado pendentes na outra reunião como, por exemplo, a necessidade de uma fonoaudióloga para o serviço. Informou que há uma fonoaudióloga trabalhando como voluntária na escola, mas que está atendendo a crianças externas, ou seja, crianças que não são alunas da escola e que vem até ela apenas para esse atendimento. Disse que já tinha falado com a diretora técnica sobre a solicitação das mães e que isso já seria revisto. Também falou sobre algumas perguntas das mães sobre outros atendimentos da comunidade como, por exemplo, a equoterapia (terapia realizada com o auxílio de um cavalo) que a escola não oferece. Disse que por necessitar de cavalos é uma terapia de alto custo e que poderia ser feito algum pedido para a prefeitura, via câmara dos vereadores para que esse serviço fosse disponibilizado no futuro.

Essa foi uma reunião de devolutivas sobre perguntas feitas para a assistente social e para a advogada que não compareceu, mas que enviou um papel com as medidas a serem tomadas por cada mãe para darem entrada no benefício, pedidos de carrinhos e cadeiras de rodas e agendamentos de consultas médicas.

A sessão foi encerrada e foi explicado às participantes que agora elas iriam ter um outro tipo de conteúdo. Combinou-se o novo encontro e foi feita a pausa para um café que nesta sessão foi de encerramento com guloseimas.

Descrição da Intervenção na Etapa T - Treino de habilidades

Foram conduzidas cinco sessões com o objetivo de ensinar para as participantes técnicas que lhes permitissem ensinar certas habilidades para seus filhos com necessidades educacionais especiais.

Inicialmente, foi realizada uma sessão na qual as participantes tiveram a oportunidade de escolher e priorizar as habilidades que elas gostariam de ensinar a seus filhos. As habilidades selecionadas foram:

- 1) Alimentar-se sozinho,
- 2) Ser independente, na medida do possível, nas atividades de higiene (controle de esfíncteres e escovação dos dentes),
- 3) Comunicar-se,
- 4) Fazer uso de regras de conduta e relacionar-se bem com outras crianças.

O propósito do grupo não foi formar técnicos para trabalhar com os filhos em casa, mas formar estimuladores em potencial, capazes de aproveitar momentos rotineiros para ensinar habilidades ou estimular o desenvolvimento de seus filhos.

Foram incluídas no planejamento orientações sobre como estimular o filho durante atividades cotidianas (refeições e banho, por exemplo). A inclusão deste conteúdo foi considerada importante por fazer parte do ensino de qualquer habilidade e porque a estimulação familiar é essencial, não apenas para o desenvolvimento da criança como também para a aproximação entre mães e filho. Assim, os momentos em que ‘obrigatoriamente’ o cuidador deveria estar ao lado de seu filho, por exemplo, no banho, que poderia ser potencializado como desenvolvimento de habilidades de forma prazerosa.

As principais informações fornecidas durante os encontros foram escritas para as participantes em um caderno cedido pela pesquisadora. Este caderno era trazido para todas as sessões. Preenchido pela pesquisadora com as orientações e levado para casa para que elas pudessem seguir as orientações e para que pudessem compartilhar tais orientações com os demais membros da família e, ainda, registrar dúvidas e variações e adaptações que fossem necessárias.

A seguir será descrita cada uma das sessões realizadas do treino de habilidades.

Descrição da Sessão 1 T

Objetivos	Recursos e estratégias
<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar participantes • Discutir metas e objetivos do grupo • Levantar prioridades • Ensinar às mães a fazerem controle de esfínteres 	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação dos participantes e da proposta; • Solicitar aos participantes que apresentassem, dentro das necessidades levantadas, quais as prioridades de treino; • Folha de registro para controle de esfínteres, elaborada pela pesquisadora (anexo 5).

Na primeira sessão foi explicado como realizar o treino de controle de esfínteres. As participantes foram instruídas a registrar numa folha a data e a hora em que o filho urinava ou defecava e, também, às vezes que o filho pedia para ir ao banheiro ou não. Foi explicado que todas as ocorrências de urina ou fezes deveriam ser registradas. Cada participante recebeu cinco folhas para o registro e tiveram quinze dias para realizá-los.

Também na primeira sessão as participantes receberam orientações sobre como ensinar seu filho a se alimentar sozinho. No caso das crianças que não sabiam segurar o talher corretamente e levá-lo até a boca, foi fornecida a instrução de colocar-se atrás da criança, segurar sua mão e auxiliá-la na tarefa de pegar o alimento do prato e levá-lo até

a boca. Ressaltou-se que tal apoio deveria ser retirado gradualmente, à medida que a participante percebesse que o filho poderia receber um pouco menos de ajuda.

Em relação às crianças que já se alimentavam sozinhas foi orientado que as participantes deveriam fazer as refeições na mesa, junto com a criança e incentivar bons hábitos, tal como: comer com a boca fechada, por exemplo. Tal orientação foi necessária porque algumas mães deixam o filho fazer suas refeições na sala, antes de todos comerem e, na maior parte das vezes, os alimentavam para ganhar tempo. Para auxiliar a participante a ensinar seu filho a se alimentar sozinho foram fornecidos pratos e talheres adaptados.

Descrição da Sessão 2 T

Objetivos	Recurso e estratégia
<ul style="list-style-type: none">• Ensinar habilidades de estimulação utilizando-se das atividades de vida diária• Ensinar habilidades: vestir-se com auxílio, escovar os dentes com auxílio.• Continuar o controle de esfíncteres.	<ul style="list-style-type: none">• Folha de registro

No início da segunda sessão foi necessário esclarecer as dúvidas das participantes sobre o preenchimento da folha de registro para o treino de controle de esfíncteres.

A segunda sessão também incluiu orientações sobre como ensinar o filho a escovar os dentes sozinho. As participantes receberam escovas de dente para realizar o treino de escovação com seus filhos. Como nenhuma das crianças escovavam os dentes sozinhos, todas as participantes foram instruídas a ensinar aos filhos os mesmos passos:



Figura3 Kit de materiais de higiene fornecido para o treino de escovar os dentes.

1. Colocar a criança em frente ao espelho, segurar a mão dela e escovar os dentes;
2. Enquanto escova os dentes da criança, falar o que está acontecendo, por exemplo, "*agora vamos escovar os dentes de cima*", "*olha, a escova vai e volta*";
3. Separar uma caneca para a criança enxaguar a boca;

4. Incentivar a criança a abrir e fechar a torneira;

5. Retirar o apoio fornecido gradualmente, à medida que perceber que a criança está aprendendo e precisa de menos ajuda.

Ainda na segunda sessão as participantes receberam informações sobre como é importante estimular o filho em momentos rotineiros. Foi pedido para as participantes aproveitarem as refeições para chamar a atenção da criança sobre a textura e o sabor dos alimentos e sobre a diferença que existe entre eles. Em relação ao banho, foi pedido para as participantes falarem para os filhos a respeito das diferenças entre as temperaturas da água, a diferença entre a parte macia e áspera da esponja de banho e também nomear para a criança cada parte do corpo dela que estava sendo lavada. Além disso, alguns brinquedos foram entregues e as participantes foram orientadas a reservar algum momento do dia para brincar com seu filho.

Descrição da Sessão 3 T

Objetivos	Recurso e estratégia
<ul style="list-style-type: none">• Ensinar habilidades de locomover-se pela casa e proximidades; realizar tarefas domésticas (pegar alimentos, segurar copos e talheres, guardar brinquedos, jogar lixo no lixo);• Continuar o controle de esfíncteres.	<ul style="list-style-type: none">• Kit de brinquedos fornecidos para o treino de estimulação;• Kit de livrinhos de histórias fornecido para estimulação da linguagem;• Pratos e copos infantis;• Jogos e brinquedos;• Folha de registro.

Na terceira sessão, as participantes trouxeram as folhas de registros preenchidas e, a partir destes registros, levantou-se os horários mais freqüentes nos quais as crianças costumavam urinar e defecar. Tais horários foram sinalizados para as participantes, para que elas levassem seu filho ao banheiro alguns momentos antes.



As participantes foram orientadas a permanecerem no banheiro com seus filhos até que estes urinassem ou defecassem e para que a criança não se sentisse pressionada ou estressada foi pedido para as mães levarem brinquedos, livros ou música para tornar aquele momento divertido. Para tanto, as participantes receberam brinquedos e CDs com histórias e músicas infantis gravadas.

Figura 4. Kit de brinquedos fornecidos para o treino de estimulação.

Foram novamente instruídas a aproveitar esses momentos para a estimulação global das crianças. Por exemplo, no banheiro: cantar, contar histórias e depois fazer

perguntas referentes a essas histórias, solicitar que a criança nomeasse brinquedos, que tentasse alcançar alguns brinquedos, etc.



Figura 5. Kit de brinquedos fornecidos para o treino de estimulação cognitiva.

Também foram orientadas a permitirem que seus filhos realizassem tarefas simples de seu cotidiano como, por exemplo, solicitar e permitir que a criança guardasse os brinquedos usados. Nesta orientação foi ressaltado que esses pedidos deveriam ser de acordo com as habilidades e possibilidades de cada criança e que as mães deveriam ter paciência e esperar que a criança tentasse realizar a tarefa ainda que esta demorasse. Elas foram informadas sobre a importância de elogiar em seguida à solicitação.

Compreende-se que, muitas vezes, por ter muitas outras atribuições, além do cuidado com a criança, a mãe prefere fazer ela mesma as atividades para torná-las mais rápidas, contudo, nesta sessão foi muito enfatizada a necessidade de treino para que as crianças aprendessem e que se elas não permitissem que a criança pudesse desempenhar tais tarefas, elas nunca poderiam ser independentes ainda que tivessem possibilidades pelo menos de uma independência parcial.

Descrição da Sessão 4 T

Objetivos	Recurso e estratégia
<ul style="list-style-type: none"> Métodos de comunicação; explicação, apresentação e avaliação das possibilidades. 	<ul style="list-style-type: none"> Brinquedos e CD com histórias infantis

A comunicação foi o tema da quarta sessão. As mães foram instruídas a incentivar seus filhos a pedir o que queriam mesmo que fosse, pelo menos apontando. Ressaltou-se que as participantes nunca deveriam dar algo para a criança sem que ela tivesse se esforçado para pedir. Tal instrução foi fornecida porque muitas mães costumavam dar aos filhos alimentos quando achavam que eles estavam com fome ou quando estava chorando. Portanto foi explicado para as mães que formas mais adequadas de comunicação precisavam ser instaladas, já que todos (familiares, professora, etc) precisavam compreender o que a criança estava pedindo.

Também foi explicada para as participantes a importância de nomear o que a criança pedia apontando. No caso das crianças que já falavam orientou-se as participantes a, diante de uma palavra errada falada pelo filho, repetir essa mesma palavra corretamente e sempre elogiar a repetição mais próxima do correto. Essa atividade poderia ser iniciada a partir de historinhas infantis contadas pelas mães, pedindo à criança que tentasse imitar o som de alguns animais e personagens.



Figura 6 Kit de livrinhos de histórias fornecido para estimulação da linguagem

Descrição da Sessão 5 T

Objetivos	Recurso e estratégia
<ul style="list-style-type: none"> • Ensinar habilidades de relacionar-se bem com outras crianças; usar regras de cortesia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Brinquedos; • Músicas infantis.

Na quinta e última sessão as habilidades de fazer uso de regras de conduta e relacionar-se bem com outras pessoas foram tratadas.

Foi explicada a importância de estabelecer limites aos filhos, independentemente da severidade da deficiência que eles apresentassem. Também foi explicado que regras coerentes deveriam ser estabelecidas e cobradas de forma consistente pelos pais. A ineficácia da punição física foi mencionada assim como o valor do fornecimento de modelos positivos na educação.



Figura 7. Kit de brinquedos oferecido às mães para estimulação da linguagem e cognição.

Cabe ressaltar que as orientações fornecidas a respeito de cada uma das habilidades de cada sessão foram retomadas nas sessões seguintes e as participantes tiveram a oportunidade de relatar os progressos e as dificuldades apresentadas pela criança durante o treino da habilidade em casa e, a partir de tais

informações, novas orientações foram fornecidas.

Durante todo o processo as participantes foram lembradas de que as habilidades que elas estavam ensinando para seus filhos não seriam aprendidas rapidamente e que isso não poderia desanimá-las e ser motivo para a interrupção do treino. Foi ressaltado que tal aprendizado ocorreria gradualmente e que pequenos progressos poderiam ser observados e deveriam ser reforçados até que a habilidade fosse completamente adquirida. Todos os materiais utilizados como recurso durante a etapa de treino de habilidades foi doado às mães.



Figura 8. Kit de brinquedos oferecido às mães para estimulação da linguagem e cognição.

Esta etapa foi encerrada com um lanche ‘ especial’ e com a entrega de um vaso de flores para cada uma delas em sinal de agradecimento.

Capítulo Cinco

Resultados

Os resultados foram descritos isoladamente nos itens A, B e C, para cada uma das variáveis selecionadas, antes e após a intervenção (Programa de Atenção) para cada um dos três grupos. Relembrando que os três tipos de conteúdos do Programa de Atenção foram oferecidos em três condições experimentais, conforme apresentado no Quadro 3, descrito a seguir.

Quadro 3. Condições experimentais, seqüência dos conteúdos no Programa de Atenção e participantes.

Condição Experimental	Programas de atenção oferecidos (seqüência)	Participantes
I - SIT	(SIT) Suporte emocional → Informação → Treino	P1 e P2
II - ITS	(ITS) Informação → Treino → Suporte emocional	P3, P4 e P5
III - TSI	(TSI) Treino → Suporte → Informação	P6 e P7

A) Avaliação do Nível de Desenvolvimento das Crianças (Variável NDA)

As Tabelas 8, 9 e 10 apresentam os resultados da avaliação do nível de desenvolvimento dos sete alunos cujas mães participaram de um dos três grupos (SIT, ITS e TSI), obtidos a partir da frequência e da proporção do total de itens observados em relação ao total de itens que compõem o instrumento (161), considerando-se todas as áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização), nas diferentes etapas do programa de atenção (linha de base e após cada uma das três etapas da intervenção). A Figura 9 ilustra a evolução do nível de desenvolvimento dos setes alunos, distribuídos nos três grupos.

Tabela 8. Avaliação do desenvolvimento dos Alunos 1 e 2 do Grupo SIT, antes de cada etapa do Programa de Atenção, em termos de frequência total e proporção de comportamentos observados (N=161).

	ALUNO 1		ALUNO 2	
	F	%	F	%
Linha de base	35	26,7	113	70
Suporte emocional	46	28,6	124	77
Informação	72	44,5	132	82
Treino de habilidades	76	47,2	136	84,5

Tabela 9. Avaliação do desenvolvimento dos Alunos 3,4 e 5 do Grupo ITS, antes de cada etapa do Programa de Atenção, em termos de frequência total e proporção de comportamentos observados (N=161).

	Aluno 3		Aluno 4		Aluno 5	
	F	%	F	%	F	%
Linha de base	3	1,9	94	58,4	42	26
Informação	3	1,9	122	75,8	47	29,2
Treino de habilidades	3	1,9	132	82	82	51
Suporte emocional	3	1,9	134	83,2	88	54,6

Tabela 10. Avaliação do desenvolvimento dos Alunos 6 E 7 do Grupo TSI, antes de cada etapa do Programa de Atenção, em termos de frequência total e proporção de comportamentos observados (N=161).

	ALUNO 6		ALUNO 7	
	F	%	F	%
Linha de base	63	39,1	65	40,3
Treino de Habilidades	64	39,2	-66	41

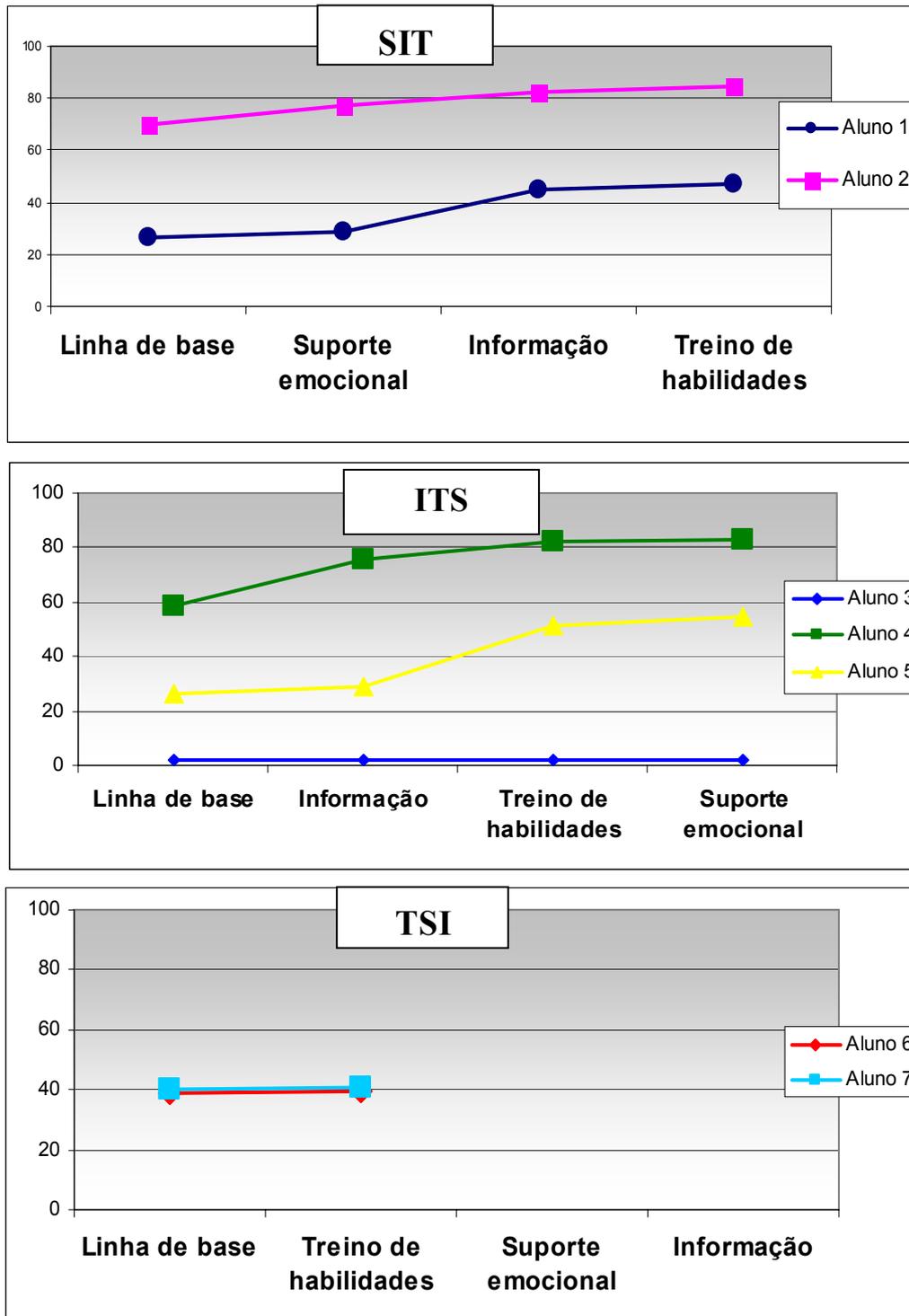


Figura 9. Avaliação do desenvolvimento dos alunos dos grupos SIT, ITS e TSI, na Linha de Base e em cada etapa do Programa de Atenção, em termos de proporção de comportamentos observados (N=161).

Comparando-se os resultados antes e depois do programa de atenção oferecido às mães, observa-se que houve evolução no nível de desenvolvimento para quatro das sete crianças (A1, A2, A4 e A5), ao passo que para três das crianças quase não houve mudança significativa (A3, A6 e A7).

Os alunos A1 e A5 foram os que mais apresentaram ganhos, pois tiveram um aumento de 41 e 46 itens, o que representou respectivamente 117% e 109% de aumento em relação ao número de comportamentos observados antes do início do programa de atenção.

Os alunos A2 e A4 apresentaram ganhos de 40 e 23 novos itens após o programa, tais incrementos significaram um crescimento de respectivamente 42,5% e 20,3% de aumento em relação ao índice obtido antes do início do programa.

O Aluno A3, que não teve nenhum ganho ao longo de todas as etapas, possivelmente por ter um nível de deficiência de maior gravidade, visto que apresentou apenas três dos 161 comportamentos avaliados pelo instrumento. Os alunos 6 e 7 também não apresentaram nenhum ganho importante, lembrando-se que ambos eram do Grupo TSI e que eles tiveram apenas dois momentos de avaliação, posto que suas mães abandonaram o programa após a primeira etapa que foi a de Treinamento de Habilidades.

Em relação aos ganhos nas diferentes etapas do programa, observa-se que o maior ganho ocorreu nos grupos SIT e ITS e este variou, sendo que A1 e A3 apresentaram maior evolução no nível de desenvolvimento após a segunda etapa e que A2 e A4 apresentaram maior ganho após a segunda etapa do programa de intervenção. Os dados parecem sugerir que os resultados independem do tipo de conteúdo

(Informação ou Suporte emocional) e que programas mais prolongados podem ter melhor efeito para alunos com nível de desempenho mais rudimentares.

Um dado adicional, observado tanto no grupo SIT quanto no ITS, refere-se à evolução bem mais discreta observada na terceira etapa da intervenção, para os alunos A1, A2, A4 e A5; que no caso do Grupo SIT foram de Treino de Habilidades e para o Grupo ITS foi de Suporte Emocional. Os dados sugerem que as duas primeiras etapas tiveram maior impacto e que uma vez atingido o potencial de desenvolvimento, a evolução pode ser mais discreta, independente do tempo de duração e do conteúdo do programa.

O abandono de ambas as mães do grupo TSI também parece sugestivo de que talvez não seja recomendável iniciar o programa com conteúdo do tipo de Treino de Habilidades.

A seguir, serão apresentados os resultados baseados nas medidas de desenvolvimento das crianças de cada um dos três grupos, com a especificação dos escores em cada uma das áreas do instrumento. O Anexo 6 apresenta as tabelas A, B, C, D, E, F, e G com os resultados obtidos para cada uma das crianças, que foram representados nos gráficos dispostos nas Figuras 10, 11 e 12.

A Figura 10 apresenta os resultados da avaliação do desenvolvimento dos alunos A1 e A2 do Grupo SIT, antes de cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Auto-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização).

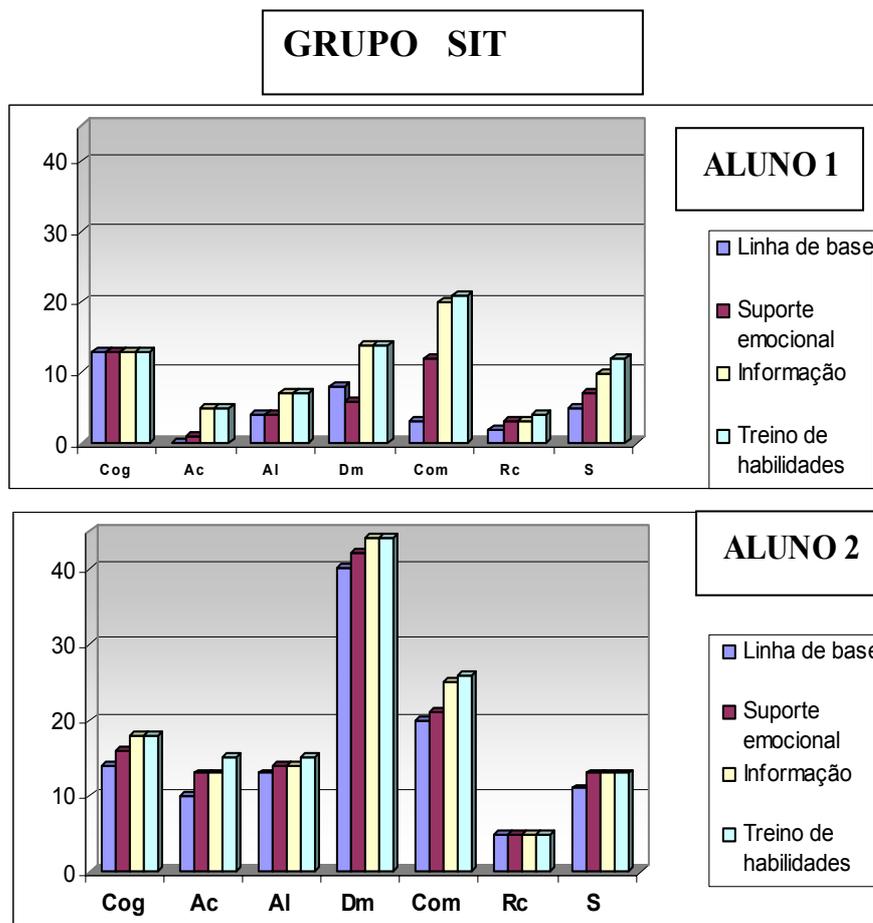


Figura 10. Avaliação do desenvolvimento dos alunos A1 e A2 do Grupo SIT na Linha de Base e em cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação, Regras de cortesia e Socialização).

Para A1 podemos observar que a evolução maior ocorreu nas áreas de comunicação e desenvolvimento motor. Houve aumentos mais discretos no número de habilidades das outras áreas, exceto nas habilidades cognitivas que não tiveram nenhuma evolução ao longo do programa pois, após as três etapas da intervenção, A1 apresentava as mesmas 13 habilidades (59% do total) observadas na linha de base.

Após a etapa de Suporte, observa-se que A1 apresentou 11 novos comportamentos, sendo a evolução maior na área de comunicação, com o ganho de nove novos comportamentos. Observa-se uma evolução mais discreta nas áreas de Regras de Cortesia, Socialização e auto-cuidados, com a aquisição de um a dois novos comportamentos e na área de Desenvolvimento Motor foi registrada uma diminuição de comportamentos.

Após a segunda etapa, de Informação, A1 apresentou aumento de 26 novos comportamentos, com maior evolução na área de comunicação (8 itens novos) e desenvolvimento motor (8) e aumentos mais discretos na quantidade de habilidades das áreas de auto-cuidados (4), alimentação (3) e socialização. Não foi observada evolução nas habilidades denominadas “regras de cortesia”.

A avaliação do nível de desenvolvimento de A1, após a terceira etapa, que foi de Treinamento de Habilidades para suas mães, não evidenciou muitas mudanças e foram observados apenas quatro novos itens comportamentais. Houve aumentos discretos no número de comportamentos nas áreas de socialização (2), comunicação (1) e regras de cortesia (1), sendo que nas demais áreas não houve evolução.

Em A2 observa-se que os maiores ganhos ocorreram após a etapa de Informações, pois apesar de apresentar manutenção das habilidades de auto-cuidados, teve aumento significativo na área de comunicação (4).

A avaliação realizada após a etapa de suporte mostrou que A2 apresentou três novos comportamentos na área de comunicação. Em relação à área de auto-cuidados, os ganhos se mantiveram após a etapa de Informações. Já na área de comunicação houve aquisição de quatro novos comportamentos. Na área de desenvolvimento motor ganhou mais dois comportamentos.

Após a etapa de treino de habilidades a área de auto-cuidados apresentou progresso de 13 para 15 comportamentos, o que significa que após essa etapa, A2 ganhou mais dois novos comportamentos. Aumento discreto (um comportamento) foi observado na área de comunicação. Na área de desenvolvimento motor apresentou aquisição de dois novos comportamentos, chegando a 44 habilidades observadas.

A Figura 11 apresenta os resultados da avaliação do desenvolvimento dos alunos A3, A4 e A5 do Grupo SIT, antes de cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Auto-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização)

GRUPO ITS

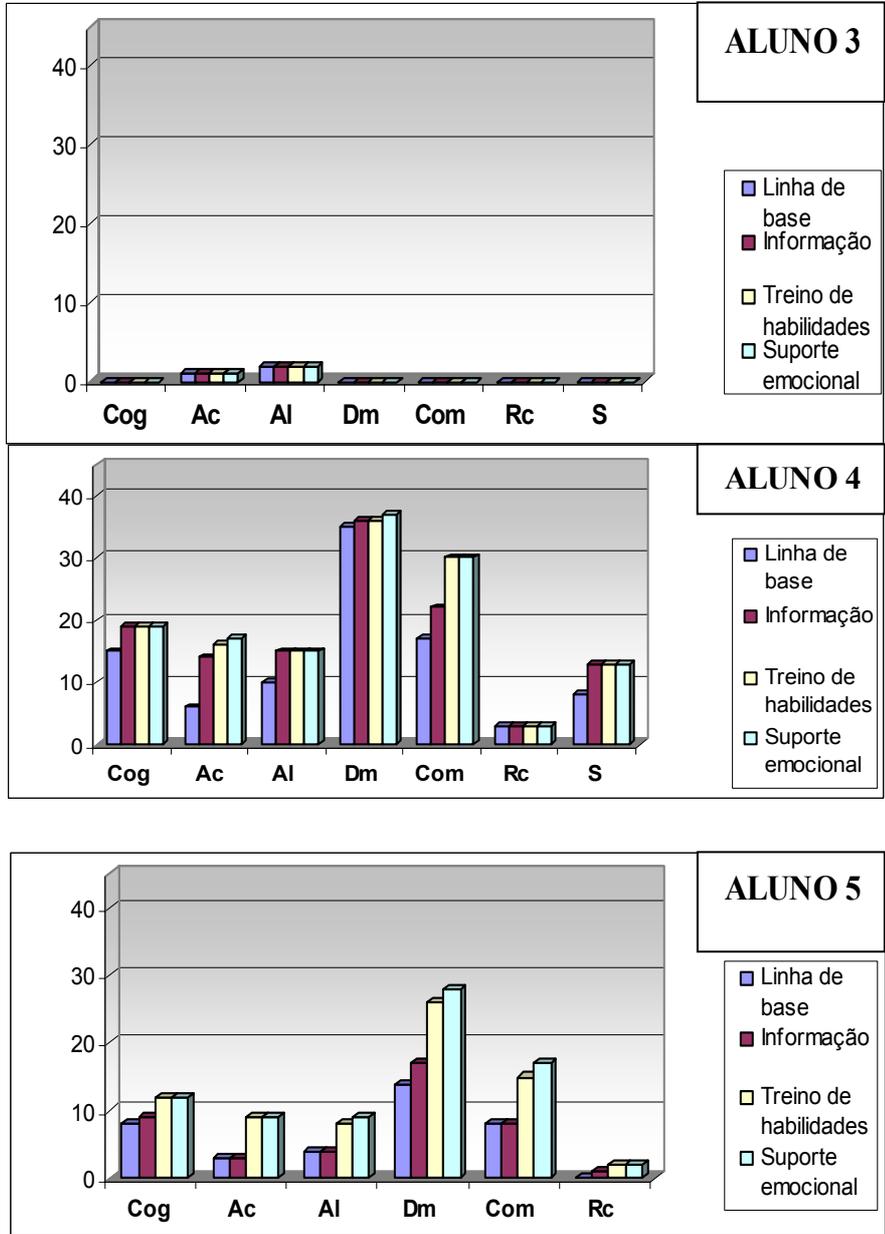


Figura 11. Avaliação do desenvolvimento dos alunos A3, A4 e A5 do Grupo ITS, na Linha de Base e em cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Auto-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização).

Para A3 verifica-se que, após as três etapas do programa, não houve alteração nos comportamentos apresentados durante a linha de base. Dado o comprometimento mental e físico da criança, essa estagnação é esperada já que as avaliações foram feitas em intervalos de três meses aproximadamente e ainda nos pareceu muito positiva por não ter ocorrido perda nas habilidades adquiridas. Por isso, talvez, seja possível dizer que o programa não tenha sido eficaz na aquisição de novas habilidades, mas tenha sido efetivo na manutenção daquelas que já existiam no repertório da criança.

A criança A4 apresentou seus melhores resultados após a Etapa de Informação (primeira etapa) na qual os ganhos variavam entre 15% e 25% nas áreas de auto-cuidados, alimentação, comunicação e socialização. Apenas a área de regras de cortesia não apresentou ganhos durante as três etapas. Após a Etapa de Informação houve aumento nas áreas de cognição (quatro novos comportamentos), comunicação com cinco comportamentos e auto-cuidados com aumento de oito novos comportamentos.

Na avaliação realizada após a etapa de treino de habilidades, verificou-se oito novos comportamentos na área de comunicação e dois comportamentos na área de auto-cuidados; mantendo-se as habilidades adquiridas nas demais áreas. Após a etapa de Suporte, houve ganho de dois novos comportamentos na área de comunicação e um comportamento na área de auto-cuidados e em desenvolvimento motor. Contudo, todas as demais habilidades foram mantidas.

Para A5 podemos observar que ocorreram ganhos acima de 30% nas áreas de auto-cuidados, alimentação, desenvolvimento motor, comunicação e socialização, com aumentos de seis, quatro, nove, sete e cinco novos comportamentos, respectivamente, após a etapa de treino de habilidades (segunda a ser oferecida às mães). A avaliação realizada após a etapa de informações demonstrou ganhos discretos nas áreas de

cognição e regras de cortesia com apenas um novo comportamento cada e na área de desenvolvimento motor com ganho de três novos comportamentos. Terminada a etapa de treino de habilidades, verificou-se aumento de aproximadamente 100% em todas as áreas avaliadas. Em auto-cuidados, aumento de três para nove itens; em alimentação, de quatro para oito; desenvolvimento motor, de 17 para 26; comunicação, de oito para 15 itens; socialização, aumento de cinco para dez; regras de cortesia, de um para dois e cognição, de nove para doze itens.

Após a etapa de Suporte houve aumento nas áreas de alimentação e socialização (com um novo comportamento cada) e nas áreas de desenvolvimento motor e comunicação, dois novos comportamentos cada. As demais áreas se mantiveram nos mesmos índices da etapa anterior.

A Figura 12 apresenta os resultados da avaliação do desenvolvimento dos alunos A6 e A7 do Grupo TSI, antes de cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Auto-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização).

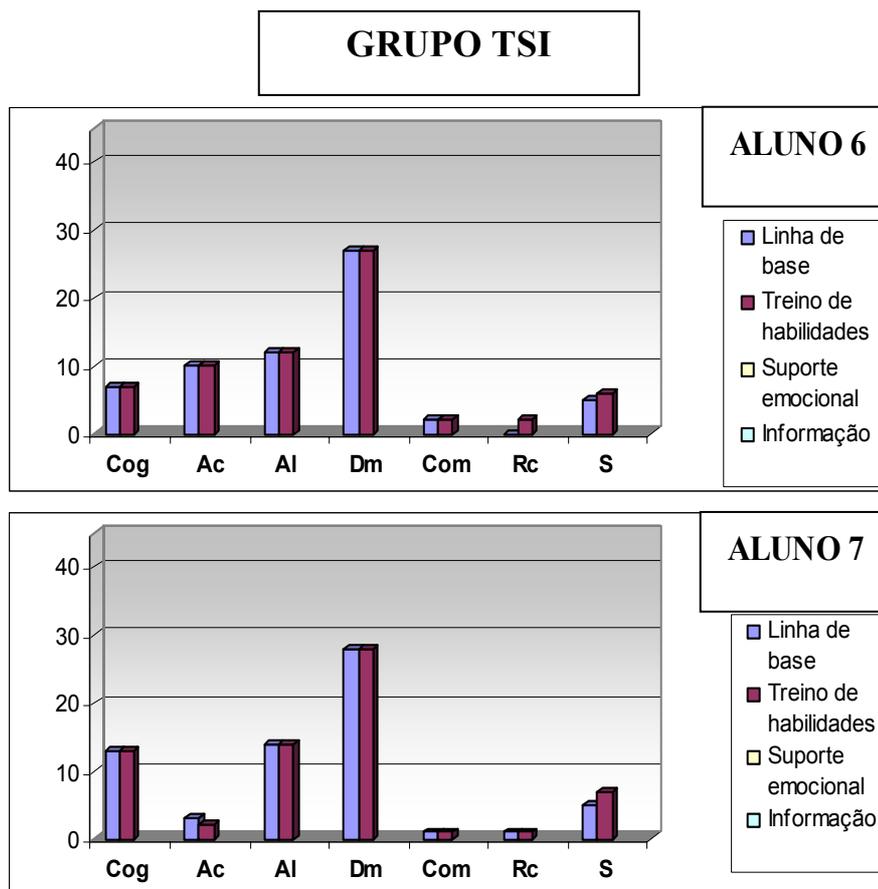


Figura 12. Avaliação do desenvolvimento dos alunos A6 e A7 do Grupo TSI na Linha de Base e em cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Auto-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação, Regras de cortesia e Socialização).

Para a criança A6, cuja mãe participou apenas da primeira etapa (treino de habilidades), foram verificados ganhos discretos nas áreas de regras de cortesia (de zero para dois comportamentos) e socialização que foi de um novo comportamento (de cinco para seis itens).

Em A7, cuja mãe esteve na mesma condição que a de A6, foram verificados ganhos apenas na área de socialização com a aquisição de dois comportamentos, passando de cinco para sete itens, com exceção da área de auto-cuidados, que apresentou diminuição de um comportamento. Em relação à Linha de base, as demais

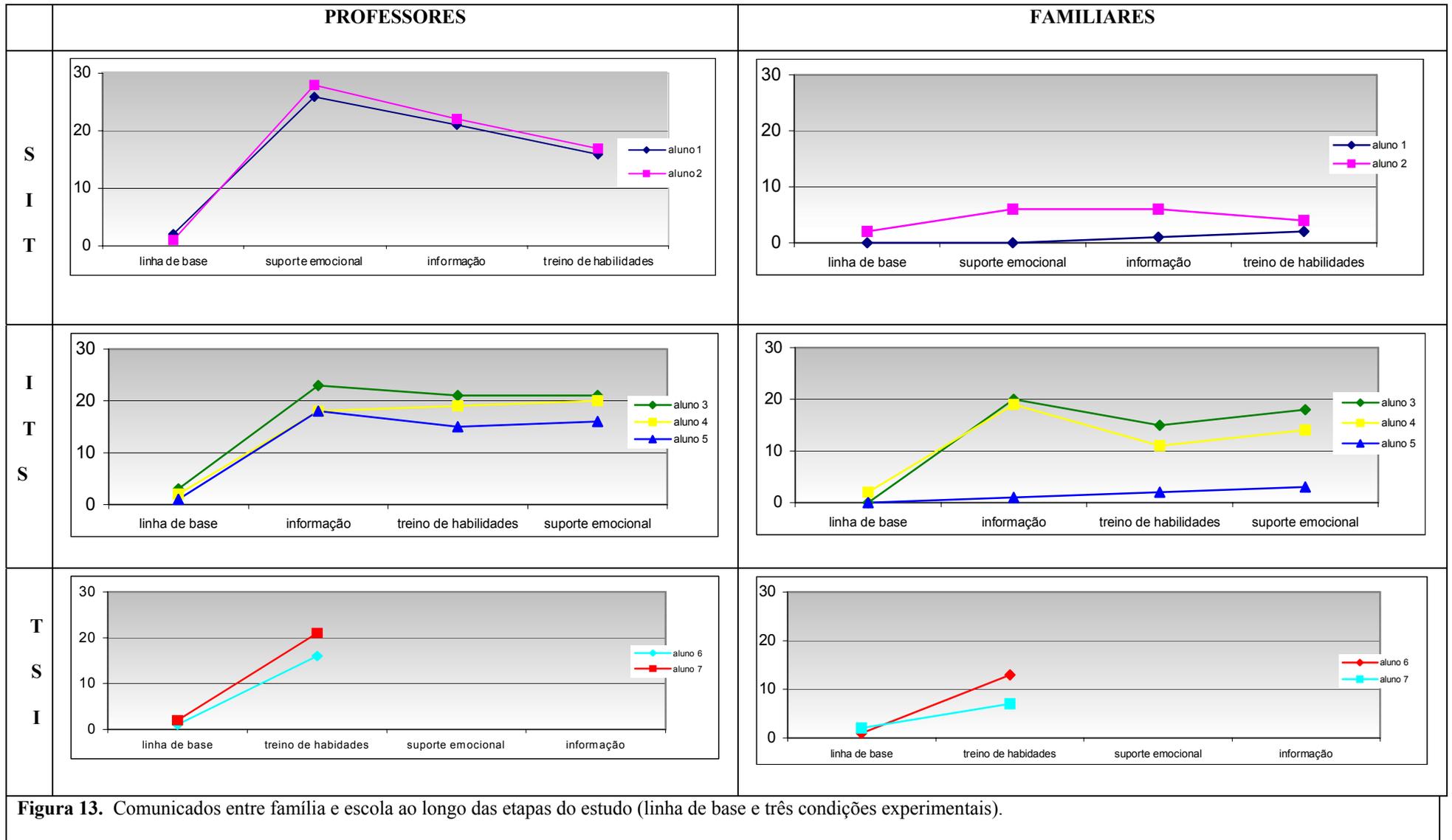
áreas mantiveram-se nos mesmos índices. Não foram possíveis outras verificações já que a mãe de A7 não participou das duas outras etapas previstas no Programa de Atenção.

B) Comunicação entre família e escola (Variável CFE)

A Figura 13 apresenta os resultados da medida das comunicações entre a escola e a família, durante a linha de base e após cada uma das etapas do programa de atenção, em cada um dos grupos. Tais medidas foram registradas em termos dos números de recados nos cadernos, que foram implementados antes do início do programa de atenção às mães. Os valores absolutos desta medida encontram-se nas tabelas A e B no Anexo 7.

No Grupo SIT, em relação aos recados dos professores de A1 e de A2 para as mães, observa-se que houve um incremento grande da linha de base para o primeiro programa (S), de dois e um para 26 e 28 respectivamente. Da primeira (S) para a segunda etapa do programa (I), houve um declínio, com 21 e 22 recados e a frequência de recados continuou a diminuir na terceira etapa (T), terminando em 16 e 17 recados das professoras para os pais de A1 e A2, respectivamente.

Paralelamente, no caso das mães observou-se um incremento de recados das mães de A1 para os professores da linha de base para a segunda etapa (S), de dois para seis recados; tendo esta frequência se mantido da primeira (S) para a segunda etapa do programa (I), seguida por uma diminuição no número de recados ao longo da terceira etapa (T), embora a frequência observada de quatro recados nesta etapa final, ainda tenha se mantido acima dos índices da linha de base (2).



No caso da mãe de A2, ela continuou sem se comunicar através do caderno de recados ao longo da primeira etapa (S) e teve um ligeiro aumento de recados da primeira para a segunda etapa (um recado), e desta para a terceira (dois recados), embora não pareça ter aderido ao caderno de recados para se comunicar com a escola.

No grupo ITS observou-se inicialmente a mesma tendência de aumento de recados das professoras para as mães dos três alunos (A1, A2 e A3), da etapa de linha de base para a primeira etapa (I), pois o número de recados passou de 1, 2 e 3 para respectivamente 23 para as mães de A3 e de 18, para as mães de A4 e A5. A partir de então, percebe-se que há uma ligeira diminuição no número de recados dos professores para as mães da primeira para a segunda etapa (T), com 21, 19 e 15 recados para as mães de A3, A4 e A5, respectivamente, e tais frequências praticamente se mantêm desta para a terceira etapa (S) (21 20 e 16).

No caso das mães de A3 e A4, observa-se um incremento grande no número de recados na primeira etapa do programa (I), de zero e três para respectivamente 20 e 19, seguido por um ligeiro declínio na segunda etapa (T), para 15 e 11 recados. Em seguida, voltam a aumentar os recados na terceira etapa (S), para 18 e 14 recados. No caso da mãe de A5, em princípio, não utilizava o caderno de recados e foi gradualmente aumentando o número de recados ao longo da segunda etapa (um recado) e terceira etapa (três recados) mas, ainda assim, em número bem menor quando comparados às mães de A3 e A4.

No Grupo TSI observa-se a mesma tendência ao aumento no número de recados dos professores para as mães e, em contrapartida, também das mães para os professores ao longo da primeira etapa do programa.

Os professores de A6 e A7 se comunicaram com as famílias desses alunos, respectivamente, uma e duas vezes apenas. Ao longo da primeira etapa (T) o número de recados aumentou para 21 no caso do A7 e 16 para A6. Como as mães deixaram de freqüentar o programa, foram eliminadas do estudo e não foram mais coletadas as medidas de comunicados.

Em relação às comunicações dos familiares de A6 e A7, observou-se durante a linha de base o número que o número de comunicação foi de um e de dois recados para 6 e 7, respectivamente. Ao longo da segunda etapa o número foi, respectivamente, de 16 e 21 recados.

C) Adesão da Família ao atendimento escolar (Variável AFA)

A Figura 14 apresenta as medidas da adesão da família ao atendimento escolar estimadas através da presença em sala de aula dos alunos cujos pais participaram do programa de atenção. Essa variável foi medida pela quantificação da proporção de freqüências de presença da criança na escola sobre o número total de dias letivos, coletados a partir dos diários de classe das professoras. Essas medidas com seus valores absolutos encontram-se na Tabela C no anexo 7.

Nos três grupos percebe-se que há um aumento na assiduidade de todos os alunos logo após o início do programa, com índices, em geral, acima de 80% de presença e que se mantém nas demais etapas do programa.

Na condição SIT (Suporte emocional, informações e treino de habilidades) percebe-se que durante a linha de base, A1 foi pouco assíduo à escola e que A2 compareceu em torno de 80% dos dias letivos. Após o início do programa de atenção houve um aumento no índice de presenças na escola, tanto no caso de A1 (de 34,6%

para 92,8%) quanto de A2 (de 78,5% para 100%) ao longo da primeira etapa do programa (S) e índices altos de frequência de presenças foram mantidos acima de 90% para ambos, ao longo da segunda (I) e da terceira etapa (T). Esses dados, assim como os dados referentes aos grupos ITS e TSI, podem ser verificados na Figura 14.

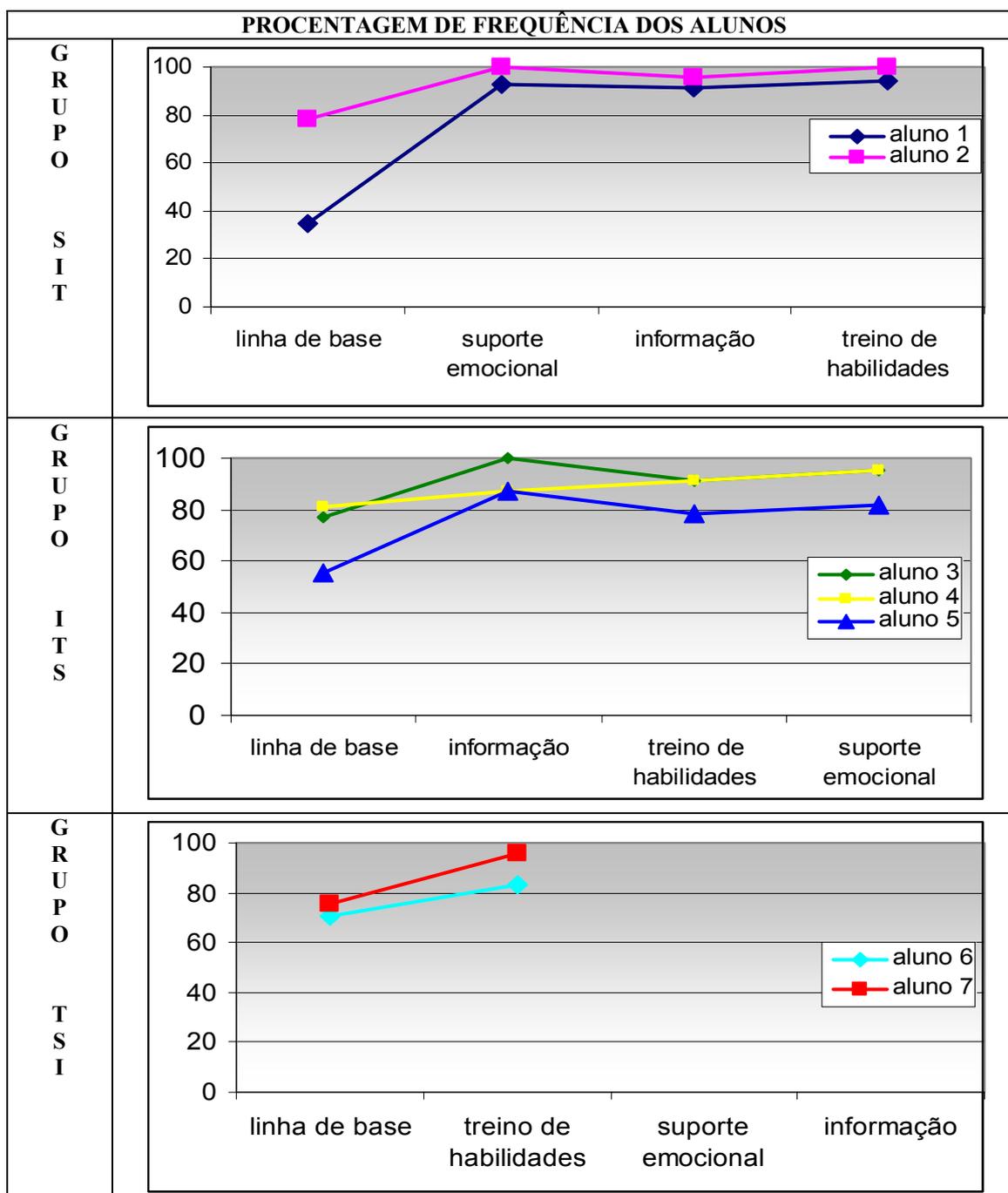


Figura 14. Porcentagem de frequência dos alunos à escola durante ao longo das quatro etapas (linha de base e três tipos de conteúdo: S, I e TT) do programa de atenção aos pais.

Na condição ITS (Informação, treino de habilidades e suporte emocional) observa-se que, durante a linha de base, A3 e A4 apresentaram taxa de assiduidade de 76,9% e 80,8%, respectivamente, enquanto que A5 foi menos assíduo, pois se ausentou da escola em cerca de metade dos dias letivos (55,4 %). Ao longo da primeira etapa do programa (I) observou-se o aumento no índice de frequência de presenças para todos os alunos. A taxa de presença de A3 aumentou de 76,9 % para 100%, a de A4 de 80,8% para 86,9% e a da A5 de 55,4 % para 86,9%.

No decorrer da segunda etapa (T), observa-se uma diminuição no índice de frequência à escola para dois dos três alunos, sendo que a taxa de frequência de A3 caiu de 100 % para 91,3% e a de A5 para 78,3%. No caso de A4 houve um aumento na taxa de presença de 86,9% para 91,3%.

Ao longo da terceira etapa (S) do programa, observa-se o aumento na taxa de presença para os três alunos. A3 e A4 atingem 95,4% e A5, 81,8% de presença na escola.

Na condição TSI (Treino de habilidades, suporte emocional e informações) observa-se que tanto A6 quanto A7 eram relativamente assíduos, pois na etapa de linha de base eles já apresentaram, respectivamente, 70,7% e 75,4% de presença. Ao longo da primeira etapa do programa as taxas de presença de ambos aumentaram, A6 atingiu 83,3% e A7, 95,8% de presença.

É possível observar ainda que a maior proporção de presença para A1, A4 e A5 aconteceram ao longo da etapa S (suporte emocional). No caso de A1 a etapa T (treino de habilidades) também atingiu índice máximo de presença, tendo sido esta também a etapa na qual A2 apresentou maior índice.

Capítulo Seis

Discussão

Em consonância com o apontado na literatura sobre as necessidades de famílias de crianças com deficiências, os achados obtidos no Estudo 1 permitiram definir pelo menos três conjuntos diferentes de necessidades que poderiam ser enfocados nos programas de atenção centrados nas famílias, a saber: Suporte Emocional, Informações e de Treinamento de habilidades (Turnbull, 1997; Minuchin, Colapinto e Minuchin, 1999).

Para a finalidade de elaboração posterior do programa de atenção para as mães tais conjuntos de necessidades foram assim definidos:

- a) *necessidades informacionais*: necessidades de informações sobre a condição do filho e quais são os recursos disponíveis na comunidade;
- b) *necessidade de treinamento*: necessidade de adquirir conhecimentos para promover habilidades nos filhos;
- c) *necessidades de suporte emocional*: necessidade de compreender sentimentos, pensamentos e a forma como entendiam a condição de seus filhos e as implicações que isso teria para suas próprias vidas.

A partir dessa definição, o Programa de Atenção foi criado e oferecido. Os resultados obtidos mostram os benefícios alcançados com o programa, bem como as dificuldades na condução de um trabalho dessa natureza no que diz respeito ao atendimento de mães de crianças pequenas severamente prejudicadas.

Neste trabalho, os três conteúdos selecionados foram oferecidos a três grupos de mães alocadas em três condições experimentais SIT, ITS e TSI. Essa divisão foi realizada para responder a seguinte questão: *haveria prioridade de um tipo de conjunto de necessidades sobre os demais?*

No trabalho, buscou-se ainda responder às seguintes questões:

- O programa de atenção para mães teria algum impacto sobre o desenvolvimento das crianças?
- O programa de atenção para as mães teria algum efeito sobre a relação entre a família e a escola?
- O programa de atenção para as mães teria algum efeito sobre a adesão da família ao atendimento escolar?

Os efeitos do programa de atenção foram então mensurados a partir de três variáveis dependentes: **NDA**: Nível do desenvolvimento do aluno; **AFA**: Adesão da família ao atendimento; **CFE**: Comunicação entre família e escola.

Na condição SIT (suporte emocional, informações e treino de habilidades) observou-se que houve melhora no desempenho para os dois alunos (A1 e A2) em comparação com os índices de linha de base, após a oferta do primeiro conteúdo, que foi de suporte emocional.

Após o término do segundo conteúdo, que foi de informação, notou-se progresso no desempenho dos dois alunos, embora essa melhora tenha sido mais discreta para A2 e mais acentuada para A1. Observa-se ainda que houve melhora do desempenho após o terceiro conteúdo oferecido (treino de habilidades), com índices semelhantes e bem discretos para os dois alunos em comparação ao impacto dos outros dois conteúdos sobre o desempenho desses alunos.

Para A1 o impacto maior do programa foi nas áreas de comunicação, desenvolvimento motor, auto-cuidados e socialização e não houve evolução na área de cognição. O término da segunda etapa do programa, que foi de informação está associado a maiores índices de progresso no desenvolvimento. Para A2 houve maior

desenvolvimento após informações (segunda etapa) e os demais ganhos foram mantidos com aumento discreto após a etapa de treino de habilidades.

Para a condição ITS (Informação, treino de habilidades e suporte emocional) houve melhora no desempenho de todos os três alunos e apesar do desempenho do A3 não demonstrar mudanças positivas, também não apresentou decréscimos, ou seja, manteve as habilidades adquiridas. Em se tratando de uma criança com severos comprometimentos, envolvendo a presença de muitas e graves crises convulsivas, este foi um desempenho considerado satisfatório.

Quanto aos alunos A4 e A5, os desempenhos apresentaram evoluções diferentes após cada uma das etapas.

O aluno A4 apresentou aumento significativo das habilidades na avaliação realizada após a etapa de informações, que foi seu melhor rendimento. Demonstrou, além de aquisições novas como na área de cognição e socialização, manutenção das habilidades que já se mostravam presentes. Em comparação ao desempenho, após a etapa de informações, houve progresso discreto após a etapa de treino e esse progresso foi também verificado após a etapa de suporte emocional.

Para o aluno A5, em relação à linha de base, os maiores progressos foram evidenciados após a etapa de treino de habilidades, notando-se que após a etapa de informações, que foi primeira a ser oferecida, houve discreta melhora das habilidades adquiridas. Essas habilidades mantiveram-se em altos índices e com aumento nas avaliações após o terceiro conteúdo oferecido (suporte emocional).

Na condição TSI (Treino de habilidades, suporte emocional e informações), após o término da primeira etapa (treino de habilidades) notou-se melhora discreta no desempenho dos dois alunos. Entretanto, as mães participantes desta condição

experimental abandonaram o estudo, por isso não foi possível a implementação das outras duas etapas planejadas nessa condição. Ainda assim, verificou-se que o aluno A6 ganhou novas habilidades na avaliação realizada após a primeira etapa.

Os dados acima ressaltados foram obtidos com a avaliação do nível de desenvolvimento do aluno (variável NDA). Na avaliação dessa variável, uma das principais dificuldades encontrada foi o tempo de duração das etapas do programa de atenção.

Durante o trabalho, foi possível perceber que são necessários períodos de tempo maiores para verificação de alterações no desenvolvimento das crianças. Assim, a avaliação realizada ao final de cada etapa pode ter ocorrido em um espaço temporal menor do que o necessário, visto que elas aconteciam a cada três meses, aproximadamente. Esse foi o tempo aproximado de duração de cada etapa do programa de atenção. Contudo, ainda que o tempo possa ser considerado curto, foi possível verificar discretos avanços em todas as áreas de desenvolvimento na maioria das crianças, o que sugere que avaliações que sejam efetuadas em maiores espaços de tempo possam apresentar maiores alterações e avanços.

Outra questão a ser discutida é a necessidade da utilização de instrumentos de avaliação do desempenho de crianças que sejam balizados pela faixa etária, ou seja, que sejam utilizados instrumentos de avaliação nos quais os comportamentos a serem avaliados estejam divididos por idades (faixa etária), o que não ocorreu com o instrumento utilizado. Isso talvez permitisse uma comparação entre as crianças e, ainda, garantisse a visualização de habilidades mais próximas no nível de desenvolvimento. Contudo, ressalta-se que a comparação entre as crianças não foi o objetivo deste

trabalho, que se preocupou prioritariamente, em comparar o desempenho do aluno consigo mesmo.

De modo geral, pôde-se concluir que houve progresso considerável para parte das crianças (4 em 7) após a primeira etapa do programa, que foi independente do tipo de conteúdo. Quatro alunos (57%) melhoraram em pelo menos seis das sete áreas avaliadas.

Analisando-se as áreas de desenvolvimento nas quais se observou maior evolução, parece que o padrão é específico para cada criança, exceto no caso do treino de habilidades que pareceu ter maior impacto nas áreas de auto-cuidados, socialização e regras de cortesia. Esses ganhos, talvez, possam ser compreendidos como sendo habilidades mais fáceis das mães ensinarem em seu cotidiano.

A presença de aumentos nessas áreas específicas pode ser explicada pelo benefício do treino direto da habilidade já que as mães eram orientadas e passavam a realizar em casa as mesmas atividades propostas nos grupos. As demais áreas previstas na avaliação como cognição, comunicação e desenvolvimento motor são compostas por habilidades cujos treinos parecem estar sob controle maior da escola, das intervenções realizadas pelos professores e técnicos.

Nas três condições experimentais (SIT, ITS e TSI), em relação à variável CFE (comunicação família-escola) que tratou da quantificação da utilização do caderno de recados, a primeira análise a ser feita é a de que o uso do caderno para comunicações das professoras com as mães apresentou aumento significativo em relação aos dados de linha de base. Esse aumento, apesar de muito discreto, também foi verificado em relação às comunicações efetivadas pelas mães às professoras. O aumento ocorrido após

a oferta dos primeiros conteúdos para cada condição pode ser devido à implementação do caderno de recados já apresentado anteriormente.

Observou-se que durante a linha de base, as frequências de comunicações através de recados anotados no caderno eram baixas, girando de nenhum a até dois recados de professores para pais e vice-versa. Ao ser iniciado o programa de atenção às mães, houve um incremento no número de recados, tanto dos professores direcionados aos pais, quanto dos pais direcionados aos professores.

Cabe ressaltar, entretanto, que os professores tiveram um incremento maior no número de recados para os pais de seus alunos, em comparação dos recados dos pais dirigidos aos professores. Esse desempenho pode ser atribuído à composição do caderno de recados. O caderno foi elaborado com itens a serem preenchidos pela professora. Esses itens referiram-se à rotina diária da sala de aula. A professora necessitava apenas assinalá-los. Esse fato, provavelmente, facilitou a utilização do caderno, pois o mesmo não demandaria muito tempo para ser preenchido. Ainda podemos inferir que, ao contrário, houve um dificultador para as mães que não tinham no caderno um espaço facilitado. Para elas, havia apenas uma folha em branco na qual elas poderiam relatar dificuldades, necessidades, preocupações e comunicados à professora.

Há que se pensar em disponibilizar esses procedimentos também às mães. Porém, ainda assim foi verificado aumento na utilização do caderno por parte delas. Parece que, como apontado (Aiello, 2000; Olsson & Hwang, 2001), se as necessidades passam a ser de alguma forma atendidas, surge um esboço de engajamento na participação das atividades oferecidas pela escola em contrapartida ao discurso geral de professores que dizem que pais não participam da educação de seus filhos, que pais não

se engajam, e em consonância com trabalhos que já sinalizam que a escola não tem sido efetiva em abrir canais de comunicação com os pais (Ogama & Tanaka, 2003).

Em trabalho anterior (Martins, 2003) que objetivou a formação de professores, os resultados obtidos já apontaram que o trabalho com pais é algo imprescindível para o maior e melhor rendimento da criança na escola. Na ocasião, os pais foram chamados para pensar junto com os professores, nos planos de ensino individualizados de seus filhos. A experiência mostrou que quando esses dois pólos trabalham juntos, o rendimento escolar é muito melhor e como consequência o desenvolvimento do aluno também é favorecido.

O aumento no número de comunicados por meio do caderno de recados pode ser explicado, em parte, pela própria introdução do meio de comunicação, antes inexistente, e também se observou que, ao longo do tempo, aparece uma tendência à diminuição desses contatos, provavelmente como efeito da habituação à novidade. Entretanto, o número de recados se mantém superior aos índices observados na linha de base.

Ainda podemos inferir que parece haver uma relação direta entre o número de recados de professores para pais e destes para os professores, pois há uma variação muito semelhante entre aumentos e diminuições de recados, o que indica que a reciprocidade aumenta a probabilidade de manutenção da comunicação entre família e escola por meio de recados no caderno.

Tanto para os professores quanto para os pais, observou-se uma queda maior no número de recados na etapa T (treino de habilidades), independentemente da condição experimental, ou seja, independente da ordem em que essa etapa foi oferecida, o que indica que este tipo de conteúdo tem menos impacto na comunicação entre a família e a escola do que os demais (Suporte emocional e Informações). Isso pode ser

compreendido pelo fato de que as mães, quando expostas à condição de treino de habilidades, foram solicitadas a relatarem suas atividades diárias com a criança e como realizavam essas atividades, além do fato de terem, nesta etapa, um caderno para relatarem dúvidas e dificuldades com as tarefas solicitadas durante as sessões. Então, podemos inferir que esta escrita e esses relatos parecem substituir a comunicação realizada pelo caderno de recados.

Em relação à mãe da criança A3, ressaltamos, assim como aponta a literatura (Turnbull, 1997, Matsukura, 2001), que por ser a criança muito prejudicada, isso pode ter interferido na motivação dessa mãe. Como o prejuízo da criança é grande, dificilmente os progressos serão visualizados em curto prazo. Isso deve ser levado em consideração ao verificarmos os menores índices de comunicações realizadas por essa mãe. Além disso, não foi a mãe a principal cuidadora da criança no período de duração do programa de atenção. A mãe pode até ter sido motivada pelo programa, ela pode ter entendido a importância do uso do caderno de comunicação, por exemplo, mas era a outra filha (irmã mais velha da aluna) a principal cuidadora da criança. A irmã era a pessoa que recebia o caderno de comunicação diariamente. A mãe foi focada pelo programa, mas a responsável pelo caderno era a irmã. A mãe pode ter compreendido a função e a importância do caderno, mas não era ela quem o verificava.

No que diz respeito à variável AFA (adesão da família ao atendimento), nas três condições experimentais, os resultados obtidos na linha de base possibilitaram dizer que havia boa frequência das crianças à escola, sendo que a maioria permaneceu em torno de 60 a 80% de presença. Em termos individuais, percebeu-se que a porcentagem de frequência variou de 20% a 100% para os diferentes alunos. E em relação aos dados obtidos após as três etapas do programa, todos os alunos apresentaram manutenção ou

melhora nesses índices, o que permite dizer que aumentou a adesão da família ao atendimento oferecido pela escola no período em que o programa de atenção foi oferecido e que os índices gerais passaram a variar entre 70% e 100%.

Embora alguns alunos tenham apresentado aumentos mais discretos e outros aumentos mais significativos, houve aumento geral na frequência dos alunos cujas mães participaram das condições experimentais.

Constata-se, portanto, um impacto considerável do programa de atenção às mães, na assiduidade das crianças à escola. Esse dado pode indicar que as mães aderem mais ao atendimento escolar quando a escola demonstra se preocupar também com suas próprias necessidades.

Foi possível observar ainda que a maior proporção de presença para A1, A4 e A5 aconteceram ao longo da etapa S (suporte emocional). No caso de A1 e A2, foi durante a etapa T (treino de habilidades) que ambos atingiram índice máximo de presença.

Na condição SIT, os dois alunos apresentaram aumentos nos índices de frequência à escola e mantiveram esses índices (100%) durante as outras duas etapas. Na condição ITS, houve aumento para todos os três alunos após a etapa de informações. Em seguida, após a etapa de treino de habilidades houve baixa nos índices de A3 e A5. Novamente, após a etapa de suporte emocional os índices voltaram a subir para todos os alunos.

Verificou-se na condição TSI que, apesar de serem relativamente assíduos com índices acima de 70%, ao longo da primeira etapa do programa, as taxas de presença de ambos alunos (A6 e A7) aumentaram.

É possível sugerir que o aumento nos índices de freqüência à escola se deu em função das etapas do programa. Nas três etapas as mães tiveram a oportunidade de saber mais sobre a escola. A etapa de suporte emocional parece ter aumentado o vínculo com a escola por estarem freqüentando por mais vezes o espaço da escola. E, claro, por terem tido seus problemas ouvidos e confortados. Podemos inferir que as mães entenderam o programa de atenção como sendo algo da escola, já que elas passaram a freqüentar o espaço da escola e aproveitavam essa ida para resolver problemas na secretaria, ver as crianças, conversar com os técnicos etc.

Também é possível discutir que a etapa de suporte emocional teve resultados com as mães, ajudando-as e diminuindo o nível de estresse, por exemplo. As mães se sentiram ouvidas e acolhidas. O conforto proporcionado pode ter sido responsável pela diminuição nos níveis de estresse da mãe; essa diminuição pode ter melhorado a dinâmica familiar. Essa melhoria pode ter promovido e facilitado a vinda da criança à escola, já que a ocorrência de um evento positivo também é capaz de desencadear mudanças positivas em todo o sistema familiar (Minuchin, 1999).

Em relação à etapa de informação, pode-se dizer que o efeito esperado é direto em relação à variável AFA (adesão da família ao atendimento). Esta etapa parece ter influenciado, a partir do conhecimento da patologia do filho, bem como de suas principais características e necessidades, o surgimento de expectativas mais adequadas e mais realistas em relação ao desenvolvimento da criança e, ainda, a compreensão da importância da escola na aquisição e manutenção de habilidades essenciais à qualidade de vida da criança.

As mães ficaram sabendo mais sobre o papel de cada profissional e também sobre o que o filho faz na escola. Elas entenderam que o filho vai à escola para

aprender, o que pôde ter feito com que elas passassem a dar mais importância para a escola, ou seja, a valorizarem mais o serviço. E por isso elas se esforçassem para garantir a frequência deles à escola.

O treino de habilidades, embora não diretamente, buscou mostrar para as mães aquilo que é ensinado na escola. As mães passaram a conhecer as atividades que são realizadas e o quanto as habilidades que são ensinadas melhoram a vida da mãe e da criança. Elas puderam entender, mesmo que indiretamente, a função da escola. Além disso, as mães começaram a aprender a observar os pequenos progressos alcançados pelo aluno. Como era ela quem treinava, ela podia perceber os resultados. Isso também foi objetivado pelo conteúdo de treino de habilidades. As mães por se tornarem mais próximas de seus filhos, se tornaram mais capazes de perceber mudanças ainda que mínimas. Assim, inferimos que ela observava os pequenos progressos, acreditava no trabalho da escola e passava a levar o filho todos os dias.

Uma consideração a ser tomada, separadamente, trata do nível de A3, cujo desenvolvimento era bastante diferente das outras crianças. Ela era uma aluna severamente prejudicada e os demais alunos apresentam prejuízos mais moderados. Talvez, o programa de atenção não tenha sido capaz de atingir essa mãe da mesma maneira que atingiu as demais, o programa pode não ter sido eficaz para ela. Porém, o problema pode não estar na estrutura do programa e sim no fato dos grupos terem sido compostos por mães cujos filhos apresentavam graus de comprometimento diferentes. Então, em um grupo de mães cujos filhos também fossem severamente prejudicados, a mãe da A3 tivesse oportunidade de trocar experiências de maneira mais efetiva, talvez ela se sentisse mais à vontade.

Nesse caso, as discussões no grupo seriam outras, o tipo de experiências compartilhadas faria mais sentido para essa mãe. No conteúdo de treino de habilidades, por exemplo, outros temas seriam abordados. O fato de ensinar uma mãe a escovar os dentes de seu filho e ensinar a mãe da aluna 3 a fazer uma estimulação tátil, por exemplo, pode ter sido negativo para ela em termos emocionais, por enfatizar os prejuízos e limitações da criança.

Uma das possibilidades é compor grupos de acordo com a idade e o grau de comprometimento. É muito importante que o grau de comprometimento do aluno seja considerado na composição dos grupos. Com isso, as orientações fornecidas aos familiares serão mais parecidas e não deverá haver momentos em que as mães sintam que seu filho não vai fazer algo por está muito distante em seu desenvolvimento. E isso também deve ocorrer em relação às faixas etárias. Mesmo sendo todas as crianças da educação infantil na faixa etária de alguns meses até seis anos, essa pareceu uma faixa muito grande para a divisão dos grupos. É necessário que haja subdivisões em intervalos menores. A idade e o grau de comprometimento devem ser similares para que haja maior adesão das mães às atividades propostas pelo programa.

Finalmente, em resposta à questão de pesquisa que buscou investigar se a ordem de oferta das etapas em um programa de atenção produziria efeitos diferentes nas variáveis selecionadas, algumas reflexões foram efetuadas. Parece possível inferir que a ordem mais adequada de oferta das etapas do programa de atenção seria a ordem SIT (suporte emocional, informações e treino de habilidades).

Assim, a primeira etapa a ser oferecida deveria ser suporte emocional. Nesta etapa, embora os dados aqui coletados não apontem isso, pôde-se observar durante a experiência que quando esta etapa é a primeira, há maior possibilidade de conquistar as

mães e incentivá-las a participar da escola. Elas passam inclusive a se engajar em outras atividades da escola. Por meio dessa etapa, é possível acolher às mães, permitir que elas falem sobre seus problemas, suas expectativas e, principalmente, diminuir seu nível de estresse em relação à criança com deficiência. Isso seria imprescindível para um trabalho de atenção às mães, pois ao diminuir o estresse há um aumento na possibilidade de seu engajamento (Matsukura, 2001; Ogama & Tanaka, 2003).

Em seguida, a etapa de informação parece ser a mais indicada, pois quando os profissionais trazem as informações específicas de suas áreas (sobre a patologia do aluno, assim como informações sobre os direitos e benefícios do aluno e de seus familiares, por exemplo) parece reforçar a empatia das mães em relação à escola. Empatia essa já obtida na fase anterior.

A etapa de informação deve ser oferecida em segundo lugar porque, inicialmente, é um pré requisito para a etapa de treino de habilidades, já que esta etapa trata das potencialidades e limites de cada deficiência, o que ajuda a família a manter expectativas adequadas em relação ao serviço e ao filho.

A proposta de treinar habilidades deve ser oferecida em terceiro lugar porque exige muito das mães. Quando as mães chegam nesta terceira etapa, que é a mais custosa para elas em termos de trabalho, elas já têm que demonstrar uma adesão maior, um vínculo mais efetivo com a escola (Hanson, 1995). Então, quando o programa começa a exigir muito das mães, elas precisam estar mais dispostas a oferecer mais, o que gera a hipótese de que maior adesão, maior participação. O inverso foi verificado no abandono das participantes na condição experimental III, em que a primeira etapa a ser oferecida foi a de treino de habilidades. As mães pareceram não se envolver com a

proposta, não o bastante para trabalharem tanto quanto o treino exigia e mais ainda, não permaneceram expostas às demais etapas do programa.

Acredita-se ainda que, independente da ordem de oferta das etapas em um programa de atenção, os efeitos de cada uma delas devem ser considerados cumulativos.

A relevância desse estudo em trazer essas etapas com esses conteúdos e essa proposta de ordem de apresentação está em tentar atenuar uma lacuna ainda existente de pesquisas nacionais que abordem o tema atendimento a famílias de crianças com deficiências, a partir de uma visão positiva do desempenho dessas famílias. Visão positiva em relação aos impactos ocasionados pela presença de uma criança com deficiência, que são muitos e que a literatura sobre percepção de familiares já aponta em trabalhos como McKenry e Price, 1994; Taanila, Syrjälä, Kokkonen & Jävelin, 2002; Grant & Ramcharam, 2001; Greenberg, Floyd, Pettee & Hong, 2001.

Entendendo ainda que a família não pode ser vista como alguém a serviço da escola, que apenas deve ser consultada e chamada de acordo com as conveniências da escola, mas sim como um sistema que tem um de seus membros atendido pela escola, e sabendo que se este atendimento não for estendido ao todo, não obterá resultados. E, pensando que atendê-la assim pode ser uma forma muito mais econômica e viável de se efetivar um trabalho.

Ressalta-se ainda que estes conteúdos parecem ser eficientes nesta ordem (S. I. T.) para mães de crianças pequenas com deficiências. Entretanto, é preciso considerar que as necessidades das mães vão mudando conforme o desenvolvimento da criança e conforme sua idade. Por exemplo, o conteúdo de suporte emocional, que buscou trabalhar estratégias de enfrentamento e adaptação à chegada da criança, a procura por um diagnóstico, as dificuldades no cuidado com a criança etc, deve ser revisto para

mães de crianças mais velhas que, talvez, precisem de apoio para a rejeição/exclusão encontrada na escola no ‘momento’ da alfabetização, por exemplo, ou na hora de encontrar um trabalho.

Como concorda Matsukura (2001), as crianças pequenas ainda não estão reféns da obrigação de serem hábeis em aprender leitura e escrita para pertencerem ao mundo. Essa será uma nova batalha para as mães e seus filhos na ocasião da entrada para a escola regular, quando for o caso.

Para pesquisas futuras, sugere-se que sejam elaboradas outras combinações de ordem dos conteúdos no programa de atenção, por exemplo, STI, IST, TIS, para que os efeitos dessas novas ordenações possam ser medidos. Outra sugestão, e essa mais pertinente aos resultados aqui discutidos, seria a oferta da ordem SIT (suporte emocional, informações e treino de habilidades) para diferentes grupos de mães, levando-se em consideração a proximidade da idade e do grau de comprometimento dos filhos na composição desses grupos. Dessa forma, os dados aqui apresentados e discutidos poderiam ser novamente testados e até mesmo ampliados.

Capítulo Sete

Considerações finais

Os resultados obtidos, de maneira geral, permitem afirmar que programas de atenção oferecidos a mães de crianças pequenas severamente deficientes apresentam impacto positivo em relação ao nível de desenvolvimento dos filhos, em relação à adesão da família ao atendimento oferecido pela escola e em relação às comunicações realizadas pela família à escola e pela escola para a família.

Em relação à intensidade desse impacto no desenvolvimento da criança parece depender do nível inicial de seu desenvolvimento, ou seja, depende do nível do repertório de entrada da criança e também do tempo de duração do programa.

É possível inferir que para que haja progressos no nível de desenvolvimento é necessário haver potencial de desenvolvimento, por isso que para alunos com prejuízos muito severos e repertórios comportamentais muito limitados o impacto pode ser nulo em termos de ganhos e talvez o efeito esperado deva ser pensado em termos de manutenção da qualidade de vida.

Por outro lado, uma vez existindo uma base comportamental, um repertório mínimo de entrada, o impacto inicial pode ser maior para alunos com um repertório mais limitado do que para alunos com repertórios mais avançados. Há que se levar em consideração que as alterações observadas com relação ao desenvolvimento das crianças pode se reduzir na medida em que se prolonga a duração do programa. Parece acontecer uma certa estagnação nos índices de melhora após as segundas e terceiras etapas. Talvez, com programas de maior duração, esta estagnação pudesse ser alterada. Em contrapartida, programas de maior duração, poderão permitir a verificação de ganhos comportamentais mesmo nas crianças mais prejudicadas.

Neste trabalho, buscamos medidas indiretas desse progresso no desenvolvimento dos filhos das mães participantes e em suas relações com a escola, já que o foco

principal da pesquisa foram as crianças enquanto alunos de uma escola especial. No entanto, a evolução do desempenho, bem como o progresso das mães foram muito marcantes durante o trabalho e por isso acreditamos que pudessem ser em trabalhos futuros, medidos e registrados sistematicamente como mais uma contribuição à área.

A percepção da evolução das mães foi inevitável, ainda que subjetiva, durante a realização dos grupos, mas ainda assim é muito importante para ser deixada de lado. Pensamos que pesquisas futuras poderiam investir também na mensuração desse progresso como mais uma medida do programa de atenção e mais uma medida de como e quanto programas dessa natureza auxiliam mães. Poderiam ser usadas escalas para índices de comportamentos que indiquem quadros depressivos, estresse, auto-imagem, auto-estima, redes de apoio e suportes e empoderamento dessas mães. Nas observações durante toda a realização do trabalho, estas pareceram ser as áreas em que a participação no Programa de Atenção provocou maiores alterações.

Ainda que este trabalho não tenha sido pensado para mostrar os ganhos obtidos pelas mães após a oferta do Programa de Atenção, acreditamos que estes ganhos muito provavelmente influenciaram e continuarão a influenciar suas relações com seus filhos.

A questão do instrumento de avaliação do nível de desenvolvimento do aluno, realmente, deve ser algo revisto em uma replicação deste trabalho. Sugerimos que o instrumento a ser usado seja efetivamente balizado pela faixa etária das crianças envolvidas e que, principalmente, leve em consideração o desempenho de alunos com múltiplas e severas limitações.

Com relação à ordem de apresentação de conteúdos em um programa de atenção, o impacto parece maior para programas que tem seu início baseado em

conteúdos de Suporte emocional e de Informações e menor quando baseado no treinamento de habilidades para as mães.

Outra questão relevante é a necessidade de se levar em consideração o grau de comprometimento das crianças em cada grupo. Parece ser de grande importância que os filhos das mães participantes tenham graus de comprometimento próximos, isso melhoraria a relação entre as mães e ainda a adesão da mãe ao programa.

Em relação ao “caderno de recados” implementado, este deve ser também um ponto revisto. Este instrumento deve prever um esquema de anotações para as mães e não apenas para as professoras. Ainda que não tenha sido um efeito previsto pelo programa, ele foi muito útil para as professoras que passaram a utilizá-lo com frequência. Ainda que como um efeito colateral esta utilização deve ser considerada como muito positiva.

Um dos objetivos pessoais deste trabalho esteve na possibilidade da utilização do material elaborado por profissionais da Educação Especial que atuem em instituições e escolas. Este objetivo foi alcançado, mas merece algumas considerações. Em uma reaplicação futura do Programa de Atenção por profissionais de instituições e/ou escolas, sem fins acadêmicos, não seria mais necessário mantê-lo dividido (três etapas) da forma como foi. Pensamos que, com maior liberdade (sem as preocupações do método científico), as sessões poderiam ser alternadas entre as etapas. Poderíamos falar na criação de um novo programa que incluísse os mesmos três conteúdos (S, I e T), mas agora, alternando sessões de cada um destes conteúdos.

Sugeriríamos que se começasse com sessões de Suporte Emocional por todas as razões já elencadas e, em seguida, mesclassem as sessões de suporte emocional com as demais, dos outros dois conteúdos, visto que as sessões de Treino de habilidades,

Informações e Suporte emocional têm dinâmicas de funcionamento muito diferentes. No Treino, as mães realizavam as tarefas com a ajuda da pesquisadora, em simulações. Depois as faziam em casa com seus filhos e traziam suas dúvidas e comentários na próxima sessão. Já nas sessões de Informação, as mães participavam de ‘palestras’ com as pessoas convidadas (advogada, assistente social etc.), faziam perguntas, comentários, mas havia uma interação bem menor do que a ocorrida nas sessões de Treino e Suporte emocional. Nas sessões de suporte, participavam de atividades de vivências, de troca de experiências com as outras mães por meio de relatos e, ainda, por muitas vezes, deveriam falar sobre si mesmas, suas dificuldades e desejos; além das atividades de relaxamento que exigiu, quase sempre, que umas fizessem massagens nas outras, o que provocou um certo grau de intimidade entre elas.

Com essa nova organização, o Programa ficaria mais dinâmico e possivelmente diminuiria o risco de desistências, pois de certa forma, atenderia de imediato, todos os aspectos apresentados como necessidades dessas mães e nenhum conteúdo (emocional, dúvida sobre seus direitos e mesmo querer aprender a ensinar algo para seu filho) teria que ficar ‘em espera’.

Além da relevância científica e social da presente pesquisa, os progressos das mães observados em cada encontro e no trato com as crianças, passaram a ser de grande relevância pessoal na construção desta pesquisadora, que via nos sorrisos e dúvidas de cada uma das mães, um objetivo a ser alcançado.

Referências Bibliográficas

AIELLO, A. R.(2002) Família Inclusiva. In PALHARES, M. S. & MARINS, S.C.T. (orgs), Escola Inclusiva. São Carlos. EdUFSCar.

ALLEN, D. A., HUDD, S. S.(1987). Are we professionalizing parents? Weighing the benefits and pitfalls. Mental retardation, 25 (3), 133-139.

ALPER, S., SCHLOSS, P. J., e SCHLOSS, C. N. (1994). Family of students with disabilities – consultation and advocacy. Boston: Allyn and Bacon.

_____ (1995). Family of students with disabilities in elementary and middle school: advocacy models and strategies. Exceptional Children, 62 (3), 261-270.

AMIRALIAN, M. L. T. M. (1986) “A dinâmica das relações familiares e problemas da excepcionalidade” Psicologia do Excepcional. E. P. U.

ARAÚJO, E.A.C.(2001) Programa de Orientação de Mães para Integração Social de Adultos Portadores de deficiência Mental. São Carlos. Universidade Federal de São Carlos. (Tese de Doutorado).

_____; PARDO, M. B. L.. (2003). Programa de orientação de mães para integração social de adultos portadores de deficiência mental no próprio lar. In MARQUEZINE, M. C. et al (org.) O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Coleção Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial. Vol 6. Londrina: Eduel.

ATTA, A. N. (1981). A influência da relação mãe-filho na comunicação do deficiente auditivo. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.

ARRIAGADA, M. V., TORRES, M. R.. (2002) Psicomotricidade vivenciada: uma proposta metodológica para trabalhar em aula. Blumenau, SC.Edifurb editora.

- BELSKY, J. (1984) The determinants of parenting: a process model. Child Development, 55: 83-93.
- BERKENBROK, V. J. (2004). Dinâmicas para encontros de grupo. Petrópolis, RJ Editora Vozes.
- BONADIMAN, Z.B. (1995). Perspectivas de pais em relação ao filho portador de deficiência mental e a si próprios; em busca de caminhos para a educação do portador de deficiência. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.
- BRAZ, P. F. (1999). Estimulação precoce domiciliar: um programa de intervenção e sua análise em bebês de risco de 0 a 6 meses. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.
- BRITO, A. M. W.(1997). Interações e relações entre genitores-criança surda: um estudo de caso. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília. Brasília, DF.
- BRONFENBRENER, U. (1986) Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. Developmental Psychology, 22 (6): 723-724.
- _____ (1997). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes médicas.
- BUSCAGLIA, L. (1997) Os deficientes e seus pais; tradução de Raquel Mendes. 3ª edição. Rio de Janeiro. Record.
- CHACON, M. C. M. (1995) A integração social do deficiente mental: um processo que se inicia na/pela família. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP.
- COREY, G., COREY, M.S., CALLAHAN, P.J., RUSSELL, J.M. (1982). Técnicas de Grupo. RJ: Zahar Editores.

COLNAGO, N. A. S.; BIASOLI-ALVES, Z. (2000). Necessidades de famílias de bebês com síndrome de Down – SD: subsídios para uma proposta de intervenção. In MARQUEZINE, M. C. et al (org.) O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Coleção Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial. Vol 6. Londrina: Eduel.

COSTA, T. P. G. (1989). A percepção de mães de crianças deficientes mentais acerca das necessidades especiais de seus filhos afetados e delas próprias. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.

_____ (2000) Orientação Para Pais de Crianças com Síndrome de Down: Elaborando e Testando um Programa de Intervenção. Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. (Tese de Doutorado).

D'ANTINO, M.E.F. (1996). Instituições educacionais especializadas no atendimento a pessoas com deficiência mental : um estudo de relações entre pais/dirigentes/clientes e profissionais/agentes. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo. São Paulo.

DALLABRIDA, A. M. (1996). O portador de deficiência mental profunda na concepção da mãe. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.

DUNST, C. J., JOHANSON, C., TRIVETTE, C. M., HAMBY, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: family centered or not? Excepcional Children, 58 (2), 115-126.

FAGUNDES, M. L. (1990). A percepção das mães de pessoas portadoras de deficiência mental no desempenho de competências sociais - diretrizes de programas alternativos para pais. Dissertação de Mestrado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

- FALCONE, E.M.O. (1998). Grupos. In: B. RANGE, Psicoterapia Comportamental e Cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas. São Paulo, SP: Editorial Psy II.
- FARBER, B. (1972) Effects of a Severely Retarded Child on the Family. In TRAPP & HILMESTEIN, P. (ed.) Reading on the Exceptional Child: Research and Theory. New York. Appleton Century-Crofts.
- _____ (1975) Family adaptation to severely mentally retarded children. In BEGAB, M. J. & RICHARDSON, S. A. (ed.). The Mentally retarded children and society: A social science perspective. Baltimore: University Park Press.
- FREIRE, M., DAVINI, J., CAMARGO, F., MARTINS, M. C.. (1997) Grupo. Indivíduo, saber e parceria: malhas do conhecimento. São Paulo. Editora Espaço Pedagógico.
- FRIEDRICH, W. N., GRENBORG, M.T., e CRNIC, K. (1983). A short – form of the Questionnaire on Resources and Stress. American Journal of Mental Deficiency, 88 (1), 41-48.
- FRIEDMANN, A. (2004) Dinâmicas criativas. São Paulo. Editora Vozes.
- FRITZEN, S. J. (2002). Exercícios Práticos de Dinâmica de Grupo. . Petrópolis, RJ Editora Vozes, Vol 1 e 2 .
- GAMMON, E. A. S. (1989). The coping skills training program for parents of children with disabilities: an assessment. Dissertation Abstracts International, 51 (1), 295 A. (University Microfilms No. 9010299).
- GARGIULO, R.M. (2002) Parents, families, and exceptionality. In: Special education in contemporary society an introduction to exceptionality. Wadsworth-Thomson Learning. 109-138.

GRANT, G.; RAMCHARAN, P. (2001) Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families (2) The Family Perspective. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 14, 364-380.

GURALNICK, M. j. (Ed.)(1997). The Effectiveness of early intervention. Baltimore: Brookes.

GUZZO, R. S. L. (1987). A família e a educação: uma perspectiva da interação família-escola. Estudos de Psicologia, 1,134-139.

HANSON, M. J., e LYNCH, E., W. (1989). Early Intervention – Implementing child and family services for infants and toddlers who are at-risk or disabled. Austin, Texas: Proed.

_____ (1992). Family diversity: implications for policy and practice. Topics in Early Childhood Special education, 12 (3), 283-306.

HANSON, M. J., CARTA, J., J. (1995). Addressing the challenges of family with multiple risks. Exceptional children 62 (3), 201-212.

HASTINGS, R.P.; Taunt, H.M.(2002) Positives Perception in Families of Children With Developmental Disabilities. American Journal on Mental Retardation, 107 (2), 116-127.

HORNER, R. D.,BAER, D. M. (1978).Multiple –probe technique: a variation of the multiple baseline. Journal of Applied Behavior Analysis, 11 (1), 189-196.

KRAUSS, M. W.; JACOBS, F. (1998). Family assessment: purposes and techniques. In: Meisels, S. J.; Shonkoff, J. P. (Eds). Handbook of early childhood intervention. Melbourne: Cambridg University Press.p.303-325.

- LEPOT-FROMENT, C. (1999) Educação Especializada: pesquisas e indicações para a ação. Bauru, SP. Edusc.
- LETNER H.W., (1998) Neuropsicologia Comportamental in: Range, B. Psicoterapia comportamental e cognitivista Campinas. S.P. Editorial Psy.
- LEVITT, S. (1997). Habilidades Básicas: guia para o desenvolvimento de crianças com deficiência. Campinas, SP: Papirus.
- MALLORY, B.L. (1995). The role of social policy in life-cycle transitions. Exceptional Children, 62 (3), 213-223.
- MARCHEZI, S.R.S.B. (1993) Criança e família: o problema do retardamento mental. Araraquara, UNESP (Tese de Doutorado).
- MARTINEZ, C. M. S. (1992). Atividades e brincadeiras na vida da criança com problemas no desenvolvimento no início dos anos 90: a visão dos pais. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.
- MARTINEZ, C. M. S., Biasoli Alves, Z.M.M. (1995) Famílias que têm uma criança com atraso no desenvolvimento: algumas implicações. Revista Brasileira de Educação Especial, 3, 113-119.
- MARTINS, M. F.A. (2003). Avaliação de um Programa de formação continuada para professoras de alunos severamente prejudicados. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos/SP.
- MARTINS, M.F.A., MENDES, E.G., SILVA, A. M. (2004) Conhecendo as necessidades e expectativas de pais de alunos severamente prejudicados In: VI Encontro de Pesquisa em Educação da Região Sudeste: Política, Conhecimento e Cidadania. Rio de Janeiro, v.1. p.1 – 5.

_____ (2004) Pais de alunos severamente prejudicados: construção de instrumento sobre necessidades e expectativas. In: 7ª Jornada de Educação Especial. Inclusão: Intenção e Realidade. Marília: Fundepe, p. 246-247.

MATSUKURA, T. S. (2001). Mães de crianças com necessidades especiais: stress e percepção de suporte social. Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo (Tese de Doutorado).

MCKENRY, P. C., PRICE, S. J. (1994). Families coping wiith problems and change. In (Autores) Families And Change: Coping With Stressful Events. Thousand Oaks: Sage Publication. Cap. 1. pp. 1-18.

MEIADO, A. C. (1998). O retrato da exclusão: Um estudo de caso sobre a deficiência mental severa no ambiente familiar. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.

MENDES, E. G. (2001). Raízes Históricas da Educação Inclusiva. Comunicação oral apresentada no I Seminário de Estudos Avançados sobre a Educação Inclusiva. Universidade do Estado de São Paulo, Marília. (Agosto).

MINUCHIN, P.(1995) A cura da família – histórias de esperança e renovação contadas pela terapia familiar. Porto Alegre, R.S.: Artes Médica.

MINUCHIN, P., COLAPINTO, J., & MINUCHIM, S. (1999). Trabalhando Com Famílias Pobres. Porto Alegre, R. S.: Artes Médicas.

MINUCHIN, S., FISHMAN, H. C. (2003) Técnicas de Terapia Familiar Porto Alegre, R. S.: Artes Médicas.

NUNES, L.R.O.P., FERREIRA, J.R.; GLAT, R.; MENDES, E.G. (1999). “A Produção discente da pós-graduação em Educação e áreas afins: análise crítica das teses e dissertações sobre Educação Especial. (CNPq processo 524226/96-2).

OGAMA, M. A. G.; TANAKA, E. D. O. (2003). Família e instituição para portadores de eficiência mental – da expectativa do primeiro contato à realidade. In Marquezine, M. C. et al (org.) O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Coleção Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial. Vol 6. Londrina: Eduel.

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

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

_____ (2003). A deficiência e a família. In Marquezine, M. C. et al (org.) O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Coleção Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial. Vol 6. Londrina: Eduel.

PALOMINO, A. S.; GONZÁLVES, J.A.T. (2002) Educação Especial: Centros Educativos y profesores Ante la Diversidad. Psicología Pirámide. Madrid.

PELL, E. C., e COHEN, E. P. (1995). Parents and advocacy systems: a family systems approach. Em M. C. Wang, M. C. Reynolds & H. J. Walberg (Orgs.), Handbook of Special and Remedial Education: research and practice (2a. ed., pp. 371-392). New York: Elsevier Science.

PÉREZ-RAMOS, A .M.; QUEIROZ, J. (1996). Estimulação Precoce. Brasília, D.F. Editora CORDE.

- PETEAN, E. B. L. (1987). Recursos utilizados pelas famílias para promover o desenvolvimento do filho com Síndrome de Down. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.
- PLUNGE, M.M.; KRATOCHWILL, T.R. (1995). Parental Knowledge, Involvement, and Satisfaction With Their Child's Special Education Services. *Special Services in the Schools*, 10(1).
- PRACONI, J. M. (1988). Diagnóstico e intervenção sobre as deficiências onde vive o deficiente mental como alternativa de atuação profissional. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.
- RICHTER, H.E. (1996). *A Família Como Paciente*. São Paulo, S.P.: Editora Martins Fontes
- RODRIGUES, O. M. P. R.; LOPES, A. A.; ZULIANI, G.; MARQUES, L. C.; COMBINATO, D. S.(2003). Pais de bebês com anomalias craniofaciais: análise das reações após o nascimento e atualmente. In MARQUEZINE, M. C. et al (org.) O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Coleção Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial. Vol 6. Londrina: Eduel
- ROSSIT, R. A. S. (1997). Análise do desenvolvimento de bebês com Síndrome de Down em função da capacitação da mãe: uma proposta de intervenção. São Carlos. Universidade Federal de São Carlos (Dissertação de Mestrado).
- SANTOS, E.F.R.R. (1993). Atendimento às Famílias de Deficientes: Uma Análise das Propostas Institucionais a Partir dos Relatos de Profissionais que Atuam na Área. São Carlos. Universidade Federal de São Carlos (Dissertação de Mestrado).
- SANTOS, M. E. (1991). A relação mãe-filho portador da Síndrome de Down. Dissertação de Mestrado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

- SANTOS, R. S. (1996). Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- SELTZER, M.M.; GREENBERG, J.S.; FLOYD, F.J.; PETTEE, G. & HONG, J. (2001) Life Course Impacts of Parenting a Child With a Disability. *American Journal on Mental Retardation*. 106 (3), 265-286.
- SIDMAN, M. (1960). Tactics of Scientific Research – evaluation experimental data in psychology. New York: Basic Books.
- SHAKESPEARE, R. (1977) A psicologia do deficiente. Tradução de Álvaro Cabral. Rio de Janeiro. Zahar Editores.
- SIGOLO, S. R. R. L. (1994). Análise da interação mãe-criança com atraso de desenvolvimento no segundo ano de vida. Universidade de São Paulo (Tese de Doutorado).
- SILVA, A. M. (2004). Conhecendo as Necessidades de Famílias de Alunos de Educação Infantil Especial. Monografia apresentada no curso de Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos.
- SILVA, S.F. (1988) Experiências e Necessidades de Mães após o Diagnóstico de Deficiência Mental do Filho. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos.
- SILVA, N.L.P.; Dessca, M.A. (2001) Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 17. 133-141.
- TAANILA, A.; SYRJÄLÄ, L.; KOKKONEN, J, JÄRVELIN, R. (2002) Coping of Parents with Physically and/or Intellectually Disabled Children. *Child: Care, Health & Development*. 28.

TELFORD, C.W.; SAWREY, J. (1976) O Indivíduo Excepcional. Tradução de Álvaro Cabral. 2ª edição. Zahar Editores. Rio de Janeiro.

TERRASSI, E. (1993). A família do deficiente; aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.

TOMPSON, L., LOBB, C., ELLING, R., HERMAN, S., JURKIEWICZ, T., HULLEZA, C. (1997). Pathways to family empowerment: effects of family-centered delivery of early intervention services. Exceptional Children, 64 (1), 99-113.

THOMPSON, T. & YONG, A. (1977) Behavioral counseling of the parents of retarded children. In THOMPSON, T. and GRABOWSKY, G. (org.). Behavior modification of the mentally retarded. New York: Oxford University Press. 2ª edição.

TULESKI, S.C.; TAGUCHI, D. M.; ALVES, L.; OLIVEIRA, P. P.; MARQUES, S. P..(2003). Educação especial: a família como foco. In MARQUEZINE, M. C. et al (org.) O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Coleção Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial. Vol 6. Londrina: Eduel.

TURNBULL, A. P.; TURNBULL, H. R.. (1997). Parent-Professional Interactions. Em: M. E. SNELL (Org.) Sytematic instruction of the moderately and severely handicapped. (2a. ed.) Columbus, OH: Merril.

ULMAN, J.D.; SILZER-AZAROFF, B. (1973). Multielement Baseline Design in Educational Research. In E., RAMP & G. SEMB, Behavior Analysis: Areas of Research and Application . p. 377-407.

VIANNA, A.M. (2000). Terapia cognitivo-comportamental em grupo. In: R.R. KERBAUY, Sobre comportamento e cognição: conceitos, pesquisa e aplicação, a

ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico. Santo André, SP: SET editora.

VILAS-BOAS, M. (1990) Relaxamento com crianças. São Paulo. Edições Loyola.

VITAL, I.L.V. (1996) Atendimento em Grupo a Mães de Deficientes mentais, Inspirado nas Concepções de J. L. Moreno. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos.

WESSLER, R.L. (1996). Terapia de grupo cognitivo-comportamental. In: V.E. Caballo, Manual de Técnicas de Terapia e Modificação do Comportamento. São Paulo, SP: Santos Livraria Editora.

YANO, A. M.M. (1998) Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral Díplégica Espástica na Família. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos.

XAVIER, E. S. (1996). A evolução da interação mãe-criança portadora de Síndrome de Down no segundo ano de vida. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2

Eu, Morgana de Fátima Agostini Martins, portadora do RG. XXXXXXXX, psicóloga, aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, venho solicitar autorização para realizar o trabalho “Os efeitos de programas de atenção diversificada às famílias na educação de alunos severamente prejudicados”, com o responsável _____ . Os objetivos deste trabalho são: a) elaborar e aplicar programas de orientação a familiares, visando a promoção de habilidades básicas em alunos com deficiências múltiplas b) avaliar os possíveis efeitos dessa orientação sobre o desempenho destes alunos e c) comparar os efeitos de diferentes programas de orientação no desempenho das crianças.

Para atingir os objetivos, os pais receberão treinamento em sessões em grupo para discussão sobre as dificuldades e progressos na aquisição e manutenção das habilidades aprendidas. As sessões, com duração de duas horas cada, serão conduzidas uma vez por semana em horário estabelecido pelo responsável.

A pesquisa, além dos grupos de orientação, terá etapas de avaliação do desempenho da criança, realizadas na escola.

Os dados serão coletados na escola e durante a realização dos grupos e serão analisados e discutidos na tese que será apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial para obtenção do título de Doutor em Educação Especial. Todos os dados coletados também poderão ser utilizados no futuro **somente** com fins científicos, em publicações e apresentações profissionais. Entretanto, o nome do responsável, aluno ou qualquer um dos familiares envolvidos, não serão mencionados em **qualquer circunstância**.

O consentimento na participação é voluntário e pode ser retirado assim que isto afete a relação com qualquer um dos envolvidos (pais, alunos, escola, pesquisadora).

Data: _____

Pai ou Responsável: _____

Pesquisadora responsável: _____

Morgana de Fátima Agostini Martins

Pesquisadora Auxiliar: _____

Aline Maira da Silva

Contato: 3626-1411

FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES E POTENCIALIDADES DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Instruções

→ Ficha de identificação

1)O aplicador deve ler e preencher a ficha de identificação para a respondente;

2)A seguinte instrução deve ser dada à respondente:

“Esse questionário foi feito para que os profissionais da equipe da escola especial conheçam o que as famílias de crianças com deficiência precisam, para então planejar a melhor forma de atender não apenas a criança, mas também seus familiares. Antes de responder ao formulário, por favor, forneça alguns dados para que a ficha de identificação possa ser preenchida”

→ Formulário

3)Cada item do formulário deve ser lido para a respondente. Após a leitura do item, a respondente deve responder se concorda ou discorda com o item lido.

4)A seguinte instrução deve ser dada à respondente:

“Você deve ouvir com atenção cada item. Cada um dos itens contém uma frase afirmativa sobre a condição de ser mãe de um filho com deficiência. Abaixo de cada frase haverá duas alternativas de respostas. Responda a alternativa que mais se aplica a sua situação, por exemplo: CONCORDO, se a frase se aplica a sua situação, ou DISCORDO, se a frase não se aplica a sua situação. Por favor, procure ser sincera ao responder pois isso nos permitirá conhecer melhor sua família e, com isso, planejar um serviço para atender mais adequadamente suas necessidades. Qualquer dúvida, basta perguntar.”

→ Protocolos de registros

5)Existem duas opções de protocolo de registro. O primeiro é mais útil quando o objetivo for realizar uma análise estatística das informações coletadas e o segundo protocolo pode ser utilizado quando a aplicação for realizada em apenas uma mãe com o objetivo de obter um perfil da família da criança com deficiência.

Ficha de Identificação

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 amasiada

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

Quantos filhos você tem? _____ **Qual é a idade deles?** _____

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

Quantas pessoas vivem em sua casa? ___ **Quantas pessoas trabalham em sua casa?** ___

Seu filho recebe algum tipo de benefício? ___ **Qual?** _____

4) dados do seu filho com deficiência:

Idade: ___ **Deficiência que o filho apresenta:** _____

Quem deu a notícia da deficiência: _____

Serviços e escolas que a criança freqüentou ao longo da vida:

a) 0 a 3 anos → _____

b) 3 a 6 anos → _____

Questionário

1)Eu tenho outros filhos e eles me ajudam a cuidar do irmão.

concordo discordo

2)Eu gostaria de receber informações sobre como ensinar meu filho com deficiência a comunicar-se melhor (por exemplo, por meio de verbalizações e gestos, por meio de palavras compreensíveis ou por meio de sentenças completas).

concordo discordo

3)Eu tive oportunidade de conversar com os profissionais da escola que meu filho frequenta (professoras, fisioterapeuta, fonoaudióloga e psicóloga) sobre o que eu espero da escola.

concordo discordo

4)Quando me contaram sobre a deficiência do meu filho procurei saber mais sobre ela.

concordo discordo

5)Eu mudei algumas coisas em minha vida para poder cuidar e educar melhor o meu filho diferente.

concordo discordo

6)Eu gostaria de saber como ajudar meu filho diferente a tomar líquidos sem auxílio.

concordo discordo

7)Meu marido me dá apoio emocional e me ajuda nos cuidados com o nosso filho com deficiência.

concordo discordo

8)Eu me preocupo com o futuro do meu filho com deficiência quando eu não puder mais cuidar dele como ele precisa.

concordo discordo

9)Eu preciso de um profissional que possa ouvir os meus problemas, minhas alegrias e minhas dúvidas em relação ao meu filho com deficiência e que me ajude a resolvê-los.

concordo discordo

10)Conforme as necessidades do meu filho vão surgindo, eu tento me adaptar a elas, por exemplo, se meu filho precisa de mais cuidados eu deixo de fazer algumas coisas em minha vida para ficar mais tempo com ele.

concordo discordo

11)Eu recebi informações que me ajudaram a entender melhor a deficiência do meu filho.

concordo discordo

Anexo 2

12)Eu tenho pessoas na minha família que me apóiam, me escutam e tentam me compreender.

concordo discordo

13)Eu preciso receber dicas e conselhos de profissionais para cuidar e educar melhor o meu filho com deficiência.

concordo discordo

14)Meu marido tem atitudes que aumentam o meu sentimento de culpa.

concordo discordo

15) Eu gostaria de saber como ensinar meu filho com deficiência a prestar atenção, seguir e imitar modelos (por exemplo, imitar o meu comportamento de balançar a mão para dar tchau).

concordo discordo

16)Eu tenho outros filhos e dou mais cuidados e atenção para o meu filho com deficiência do que para eles.

concordo discordo

17)Eu gostaria de saber como ajudar meu filho com deficiência a realizar tarefas domésticas, tais como, guardar brinquedos, jogar lixo no lixo.

concordo discordo

18)Meu filho fica sob o cuidado de outras pessoas quando eu vou trabalhar, vou ao mercado, ao banco ou quando vou fazer compras.

concordo discordo

19)Eu gostaria de aprender como ensinar meu filho com deficiência a comer sozinho.

concordo discordo

20)A deficiência do meu filho faz com que eu me sinta mais estressada.

concordo discordo

21)As minhas experiências com o meu filho com deficiência enriqueceram minha vida e deram mais sentido para ela.

concordo discordo

22)Meu filho com deficiência fica sob os meus cuidados grande parte do tempo.

concordo discordo

23)Eu tenho algumas idéias sobre o que a escola que meu filho frequênta poderia fazer para que ele se desenvolva mais e melhor.

concordo discordo

Anexo 2

24)Eu aceito meu filho com deficiência como ele é.

concordo

discordo

25)Meu casamento começou a passar por momentos difíceis depois que meu filho nasceu.

concordo

discordo

26)Com a convivência com o meu filho com deficiência eu alcancei crescimento pessoal, por exemplo, amadureci, aprendi coisas novas e me tornei uma pessoa melhor.

concordo

discordo

27)Eu gostaria de saber ensinar meu filho com deficiência a se movimentar de forma independente em casa (por exemplo, controlar o tronco, sustentar a cabeça, sentar, pular, engatinhar, ficar em pé, andar ou correr).

concordo

discordo

28) Eu tenho pessoas na minha família que me ajudam nos cuidados com o meu filho com deficiência.

concordo

discordo

29)Eu costumo proteger demais meu filho.

concordo

discordo

30)Eu gostaria de aprender como ensinar meu filho com deficiência a ser independente nas atividades de higiene (por exemplo, fazer xixi e cocô no vaso sanitário ou penico, limpar-se após fazer xixi ou cocô, lavar mãos e rosto, escovar os dentes, pentear-se, tomar banho, enxugar-se).

concordo

discordo

31)Eu deixo meu filho realizar tarefas simples, por exemplo, guardar algum brinquedo, pegar um brinquedo do chão ou empurrar algo.

concordo

discordo

32)Os profissionais da escola que meu filho frequenta conversam com os pais.

concordo

discordo

33)Eu considero que a escola que meu filho frequenta tem um atendimento que desenvolve as habilidades dele, ou seja, eu acho que ele melhorou depois que começou a frequentar a escola.

concordo

discordo

34)Eu incentivo meu filho a realizar tarefas simples e fico feliz quando ele consegue fazê-las.

concordo

discordo

Anexo 2

35)Eu tenho alguém com quem posso conversar sobre os meus sentimentos, minhas dúvidas e angústias.

concordo

discordo

36)Eu gostaria de receber informações sobre como ensinar meu filho com deficiência a se relacionar bem com outras crianças, por exemplo, ensiná-lo a brincar com outras crianças sem bater nelas.

concordo

discordo

37)Eu me sinto envergonhada diante da escola que meu filho frequenta.

concordo

discordo

38)Eu me sinto culpada em relação à deficiência do meu filho.

concordo

discordo

39)Quando me disseram que meu filho era diferente eu não acreditei e procurei outros profissionais.

concordo

discordo

40)Eu gostaria de aprender como ensinar regras de conduta para meu filho com deficiência (por exemplo, cumprimentar, despedir-se, pedir e oferecer ajuda e pedir desculpas).

concordo

discordo

41)Eu me sinto preparada para enfrentar todas as dificuldades que surgirem em relação ao meu filho com deficiência.

concordo

discordo

42)Eu recebi informações sobre todos os direitos legais que meu filho com deficiência tem, por exemplo, ônibus gratuito, pensão do governo ou acesso a escola regular ou especial gratuita.

concordo

discordo

43)Eu gostaria de aprender como ajudar meu filho com deficiência a vestir-se sozinho.

concordo

discordo

44)Eu sinto frustração e ansiedade quando meu filho não consegue fazer algo.

concordo

discordo

45)Parei de trabalhar para cuidar melhor de meu filho.

concordo

discordo

46)A escola que meu filho frequenta ensina os pais a ajudarem seus filhos a realizarem algumas atividades.

concordo

discordo

Protocolo de Registro 1

Assinale com X em cada item, a resposta dada pela respondente (concordo-C ou discordo-D). Depois de assinalar todos os itens, assinale o valor 1 ou 0 para cada item: a resposta CONCORDO vale 1 para todos os itens, com exceção dos itens hachurados (16, 29, 33, 37, 39, 41, 42).

	C	D	1	0
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				
19				
20				
21				
22				
23				

	C	D	1	0
24				
25				
26				
27				
28				
29				
30				
31				
32				
33				
34				
35				
36				
37				
38				
39				
40				
41				
42				
43				
44				
45				
46				

	concordo (C)=1; discordo (D)=0
	concordo (C)=0; discordo (D)=1

Protocolo de Registro 2

Marque com X os itens que receberam a resposta CONCORDO. Atenção: os itens hachurados (16, 29, 33, 37, 39, 41, 42) apenas devem ser assinalados no caso de terem recebido a resposta DISCORDO.

Estratégias de enfrentamento

5	10	45
---	----	----

Necessidades de serviço

9	13	33	46
---	----	----	----

Percepções positivas

26	21
----	----

Necessidades de treinamento

2	6	15	17	19	27	30	36	40	43
---	---	----	----	----	----	----	----	----	----

Informações

4	11	42
---	----	----

Suporte social

1	7	12	18	28	35
---	---	----	----	----	----

Atitudes

16	22	29	31	34
----	----	----	----	----

Relacionamento com a escola

3	23	32	37
---	----	----	----

Reações frente ao diagnóstico

39

Aceitação

24

Preocupação e estresse

8	14	20	25	38	41	44
---	----	----	----	----	----	----

Ficha de Avaliação Inicial¹

ALUNO:

DATA DE APLICAÇÃO	
Atenção	
Segue instruções	
Responde perguntas	
Imita modelos	
Permanece em tarefas	
Trabalha independentemente	
Pede e dá ajuda quando necessário	
Trabalha em um tempo razoável	
Identifica quando é tempo de trabalho e tempo de socializar-se	
Espera por tempo determinado	
Completa a tarefa em tempo apropriado	
Reconhece quando seu trabalho está correto ou incorreto	
Reconhece quando cometeu um erro e pede desculpas	
Reconhece quando algo precisa ser realizado	
Olha para a pessoa que está falando com ele	
Sorri	
Seleciona	
Ordena	
Identifica	
Guarda	
Fornece seus dados pessoais	
Pede ajuda	
Permite que seja atendido pelo médico, pelo dentista, pelo cabeleireiro.	
Não coloca o dedo na tomada	
Banheiro (feminino e masculino)	
Cozinha e refeitório	
Entrada e saída	
Área de lazer	
Seu quarto	
Sala	
Cozinha	
Banheiro	
Quarto dos irmãos	
Entradas e saídas da casa	
Quintal	
Garagem	
Já estabeleceu alguma regularidade durante o dia e espera um tempo razoável antes de ser atendido	
Indica quando está molhado ou sujo	
Controle urinário durante o dia, mas tem que ir ao banheiro com freqüência.	
Controle intestinal e urinário com acidentes esporádicos	
Sabe quando deve ir ao banheiro	
Senta-se no vaso	
Cuida de si próprio, no banheiro, sem auxílio, exceto para limpar-se.	
Usa adequadamente o papel higiênico	

¹ Elaborada por Morgana de Fátima Agostini Martins
Disponível em Martins, 2003 – dissertação de Mestrado - Ufscar

Anexo 3

Lava as mãos	
Seca as mãos adequadamente, sem muito auxílio.	
Lava e seca o rosto	
Abre a torneira	
Pega o sabonete	
Esfrega as mãos embaixo da água	
Fecha a torneira	
Escova os dentes	
Reconhece a sua escova	
Abre o creme dental	
Coloca quantidade suficiente de pasta na escova	
Enxágua a boca	
Lava a escova	
Pentea-se	
Toma banho com auxílio	
Toma banho sozinho	
Usa desodorante	
Passa perfume/colônia	
Limpa o nariz	
Limpa os ouvidos/orelhas	
Coopera passivamente quando está sendo vestido	
Estende os braços e os pés quando está sendo vestido	
Ajuda-se se vestir (dá as roupas etc.).	
Tira e veste peças simples do vestuário	
Desabotoa botões acessíveis	
Coloca e retira a blusa	
Coloca e retira a calça/saia	
Coloca e retira cueca/calcinha	
Coloca e retira o casaco	
Coloca e retira o cinto	
Sob e abaixa zíper	
Coloca e retira meia	
Coloca e retira sapatos	
Identifica o direito e o avesso das roupas	
Dobra e guarda as roupas (armário/mochila)	
Pendura as roupas (varal/cabide)	
Amarra ou fecha sapatos	
Suga bem alimentos	
Apresenta reflexo de mordida	
Mostra reconhecer o alimento	
Contraí a boca para o alimento	
Toma alimentos pastosos de uma colher	
Esfrega a colher no prato e leva à boca para comer	
Mastiga biscoitos, torradas etc.	
Usa colher, pode derrubar alguma coisa	
Usa a xícara para beber, sem auxílio, não entorna, segura a xícara	
Come sem auxílio	
Usa o garfo sem dificuldade (os alimentos podem estar cortados)	
É capaz de beber sozinho	
Colher e garfo para pegar alimento	
Bebe líquidos adequadamente, sem derrubar e sem molhar-se	
Usa adequadamente o guardanapo	
Retira e guarda seu alimento na bolsa/mochila	
Abre e fecha recipientes e pacotes	

Anexo 3

Comporta-se adequadamente à mesa	
Come com a boca fechada	
Senta adequadamente	
Não fala de boca cheia	
Come fazendo pausas entre as garfadas	
Mantém seu cabelo limpo e penteado	
Escolhe sua roupa (limpa, passada, sem furos ou rasgos, de cores combinadas e apropriada ao clima)	
Tem controle de tronco	
Sustenta a cabeça	
Senta-se com pequeno apoio	
Senta-se com as costas relativamente retas e sem apoio, por períodos curtos	
Pula para cima e para baixo	
Fica em pé segurando-se ou quando é posto por alguém	
Movimenta-se rastejando ou engatinhando	
Inventa meios para alcançar objetos que deseja	
Anda com auxílio:	
De outra pessoa	
Segurando em algum lugar fixo	
Empurrando objetos	
Anda sozinho:	
Tem base alargada	
Cai muito	
Arrasta o pé para mudar o passo	
Libera a mão quando anda	
Sob escadas	
Desce escadas	
Corre	
Empurra ou puxa objetos grandes	
Segurar objetos com as mãos por períodos curtos	
Pegar com as mãos objetos que lhe são oferecidos	
Transfere coisas de uma mão para outra	
Apanha pequenos objetos usando movimento de pinça	
Usa o dedo indicador para explorar	
Faz marcas com lápis ou giz	
Põe a mão dentro de vasilhas, pega objetos.	
Rabiscos espontâneos com lápis ou giz	
Rasga papel	
Folheia revista	
Encaixa	
Sobrepões blocos, caixas etc.	
Enfia contas grandes	
Desatarraxa tampas/vira maçanetas em portas (isto não envolve o uso da porta predileta)	
Despecha água de um copo para outro	
Corta com tesoura	
Tenta alcançar objetos com as mãos, mas passa por cima deles	
Manipula objetos	
Inclina-se para frente para alcançar objetos	
Joga objetos no chão	
Procura objetos caídos, curvando-se	
Enfileira dois ou mais cubos ou blocos	
Pula com os dois pés	
Joga bola em determinado alvo sem cair	
Apanha objetos sem cair	

Anexo 3

Chuta a bola sem cair	
Manipula portas, puxando-as ou empurrando-as para abrir	
Sob na cadeira e pode ficar em pé em cima dela	
Senta-se à mesa	
Tira e põe a tampa de uma caixa	
Pula com ambos os pés, do último degrau de uma escada sem precisar de apoio.	
Emite ruídos guturais, gritos	
Murmura	
Emite sons: mmmmmm ou ssssssss	
Emite vogais longas: aaaaaa, iiiiii, etc	
Olha para a pessoa com quem está falando	
Emite duas sílabas: dá-dá, ba-bá, etc	
Emite palavra clara, inteligível	
Emite três ou quatro palavras de forma clara	
Usa muitas palavras de forma inteligível	
Emite pelo menos vinte palavras isoladas	
Emite combinações de duas palavras: papai - ir, tchau - carro	
Usa frases de três palavras: Eu quero água	
Usa pronomes: mim, meu	
Refere-se a si próprio pelo próprio nome	
Usa nomes de objetos familiares	
Faz perguntas constantemente: O que é isso? O que é aquilo?	
Refere-se a si próprio usando Eu	
Usa a forma interrogativa "Porque?"	
Expressa verbalmente desejos, sentimentos e problemas	
É capaz de contar uma história, relata acontecimentos de modo corrente	
Escuta música	
Procura o som com os olhos	
Vira a cabeça para o som	
Segue objetos em movimento com os olhos	
Olha à sua volta	
Repete sons quando os ouve	
Reage a "não"	
Dá objetos pedidos	
Reage a perguntas; ex: onde está seu vestido? (se os objetos estiverem a vista)	
Reage a ordens: venha cá	
Escuta ritmos e está interessado na repetição dos sons	
Compreende pedidos simples: dá	
Escuta história simples	
Compreende ordens que contenham "em, dentro, embaixo, etc"	
Pode diferenciar, corretamente entre uma coisa e muitas coisas	
Escuta histórias mais longas e mais variadas	
Atende ao que se fala e aceita explicação	
Para tomar banho	
Quando tem sede	
Quando tem fome	
Quando tem Frio	
Quando tem Calor	
Quando tem dor	
Para expressar emoções (tristeza, alegria, raiva)	
Quando quer brincar/jogar	
Responde sim ou não	
Aumenta gradativamente seu vocabulário	
Comunica-se usando frases	

Anexo 3

Comunica-se usando orações	
Mantém uma conversa	
Identifica seu horário de atividades	
Usa o telefone (faz ou recebe chamadas, responde)	
Mantém sua privacidade ao vestir-se ou despir-se	
Mantém sua privacidade no banho ou uso do banheiro	
Identifica seu sexo	
Oferece e dá afeto apropriado a homens, mulheres, crianças, idosos e animais	
Não se masturba em lugares públicos	
Nomeia seus órgãos genitais de maneira correta	
Identifica e seleciona corretamente lugares públicos: banheiros femininos e masculinos	
Cumprimenta	
Despede-se	
Solicita ajuda (por favor)	
Oferece ajuda quando necessário	
Escuta olhando para a pessoa que está falando	
COZINHA	
Descasca com as mãos	
Prepara suco (sem o liquidificador)	
Prepara lanches	
Prepara sobremesas	
Tampa e destampa recipientes	
Arrumar Móveis e ambientes	
Guarda brinquedos	
Separa materiais que já foram usados	
Guarda lápis, caneta, em recipientes	
Pendura o trabalho na parede	
Joga o lixo no lixo	
Expressa reconhecer o que se passa ao seu redor	
Tenta alcançar, sorri e vocaliza	
Faz caretas e reage às pessoas	
Reconhece pessoas íntimas	
Mostra interesse em estranhos, observando seus movimentos	
Reage à expressão facial, por exemplo, devolve o sorriso	
Brinca de "pirulito que bate"	
Consegue atenção fazendo barulhos	
Deseja a aprovação do adulto por bom comportamento	
Mostra afeição	
Olha sua imagem no espelho com interesse	
Reivindica os objetos como seus	
Mostra os objetos e os oferece	
Brinca em companhia de outros, mas não coopera.	
Reagir a outras pessoas como elas desejam, ficando quieto, mesmo que temporariamente	
Fica satisfeito quando lhe mostram figuras em um livro	
Jogos individuais	
Usa triciclo ou bicicleta	
Usa e vê TV	
Usa e vê vídeos	
Ouve rádio	
Jogos cooperativos	
Conta em seqüência	
De 1 a 5	
De 6 a 10	
De 11 em diante	

Anexo 3

Nomeia números	
Identifica números dentre outros distratores	
Escreve números	
Dá objetos de acordo com o número	
Identifica moedas equivalentes:	
Um centavo	
Cinco centavos	
Dez centavos	
Vinte e cinco centavos	
Cinqüenta centavos	
Um Real	
Cinco Reais	
Dez Reais	
Identifica letras	
Nomeia letras	
Escreve letras	
Relaciona letras a iniciais de palavras (nomes de objetos, por exemplo)	
Identifica seu nome por escrito	
Sabe falar seu endereço	
Compreende perguntas: como? Quem? Onde? Qual?	
Compreende perguntas complexas: opinião, resolve problemas, dá sugestões.	
Preenche formulário simples	
Identifica objetos de higiene pessoal,	
Identifica partes do corpo	
Identifica peças do vestuário	
Identifica medicamentos	
Identifica os dias da semana em função das atividades	
Identifica alimentos	
Identifica órgãos e funções principais de seu corpo	
Identifica: dentro, fora, acima, abaixo, em cima, atrás, a frente, ao meio.	

Folha de rosto do caderno de recados implementados na intervenção

Data: _____

Como seu filho passou o dia:

- Bem
- Chorou
- Vomitou
- Teve febre
- Teve convulsão
- Outro _____

Alimentação:

- Comeu bem
- Comeu pouco
- Não quis comer
- Outro _____

Banheiro:

- Fez xixi Quantas vezes _____
- Fez cocô Quantas vezes _____

Como seu filho se comportou hoje:

- Participou da atividade
- Brincou com os colegas
- Bateu nos colegas
- Não quis participar das atividades
- Mordeu os colegas
- Fez birra

Comentários:

Data: _____

Como seu filho passou o dia:

- Bem
- Chorou
- Vomitou
- Teve febre
- Teve convulsão
- Outro _____

Alimentação:

- Comeu bem
- Comeu pouco
- Não quis comer
- Outro _____

Banheiro:

- Fez xixi Quantas vezes _____
- Fez cocô Quantas vezes _____

Como seu filho se comportou hoje:

- Participou da atividade
- Brincou com os colegas
- Bateu nos colegas
- Não quis participar das atividades
- Mordeu os colegas
- Fez birra

Comentários:

ANEXO 6

Tabela A. Avaliação do desenvolvimento do Aluno A1 do Grupo SIT, em cada etapa do Programa de Atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de Cortesia e Socialização).

	Cog (22)	Ac (29)	Al (18)	Dm (44)	Com (30)	Rc (5)	S (13)	TOTAL
Linha de base	13	0	4	8	3	2	5	35
Suporte emocional	13	1	4	6	12	3	7	46
Informação	13	5	7	14	20	3	10	72
Treino de habilidades	13	5	7	14	21	4	12	76

Tabela B. Avaliação do desenvolvimento do Aluno 2 do Grupo SIT, antes de cada etapa do Programa de Atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização)

	Cog (22)	Ac (29)	Al (18)	Dm (44)	Com (30)	Rc (5)	S (13)	TOTAL (161)
Linha de base	14	10	13	40	20	5	11	113
Suporte emocional	16	13	14	42	21	5	13	124
Informação	18	13	14	44	25	5	13	132
Treino de habilidades	18	15	15	44	26	5	13	136

ANEXO 6

Tabela C. Avaliação do desenvolvimento do Aluno 3 do Grupo ITS, antes de cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização)

	Cog	Ac	Al	Dm	Com	Rc	S	TOTAL
	(22)	(29)	(18)	(44)	(30)	(5)	(13)	(N = 161)
Linha de base	0	1	2	0	0	0	0	3
Informação	0	1	2	0	0	0	0	3
Treino de habilidades	0	1	2	0	0	0	0	3
Suporte emocional	0	1	2	0	0	0	0	3

Tabela D. Avaliação do desenvolvimento do Aluno 4 do Grupo ITS, antes de cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização)

	Cog	Ac	Al	Dm	Com	Rc	S	TOTAL
	(22)	(29)	(18)	(44)	(30)	(5)	(13)	(N = 161)
Linha de base	15	6	10	35	17	3	8	94
Informação	19	14	15	36	22	3	13	122
Treino de habilidades	19	16	15	36	30	3	13	132
Suporte emocional	19	17	15	37	30	3	13	134

ANEXO 6

Tabela E. Avaliação do desenvolvimento do Aluno 5 do Grupo ITS, antes de cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização)

	Cog	Ac	Al	Dm	Com	Rc	S	TOTAL
	(22)	(29)	(18)	(44)	(30)	(5)	(13)	(N = 161)
Linha de base	8	3	4	14	8	0	5	42
Informação	9	3	4	17	8	1	5	47
Treino de habilidades	12	9	8	26	15	2	10	82
Suporte emocional	12	9	9	28	17	2	11	88

Tabela F. Avaliação do desenvolvimento do Aluno 6 do Grupo TSI, antes de cada etapa do programa de atenção, em termos de frequência de comportamentos observados nas diferentes áreas (Cognição, Autos-cuidados, Alimentação, Desenvolvimento motor, comunicação. Regras de cortesia e Socialização)

	Cog	Ac	Al	Dm	Com	Rc	S	TOTAL
	(22)	(29)	(18)	(44)	(30)	(5)	(13)	(N = 161)
Linha de base	7	10	12	27	2	0	5	63
Treino de habilidades	7	10	12	27	2	2	6	64

Tabela C. Valore absolutos de frequências de presença da criança na escola, sobre o número total de dias letivos, coletados a partir dos diários de classe das professoras, na linha de base e em cada uma das três condições experimentais

	Aluno 1	Aluno 2	Aluno 3	Aluno 4	Aluno 5	Aluno 6	Aluno 7
Linha de Base	26,7	70	Linha de base	1,9	58,4	26	Linha de base 39,1 40,3
Suporte Emocional	28,6	77	Informação	1,9	75,8	29,2	Treino de habilidades 39,2 41
Informação	44,5	82	Treino de habilidades	1,9	82	51	Suporte emocional
Treino de Habilidades	47,2	84,5	Suporte emocional	1,9	83,2	54,6	Informação

Tabela A. Valores absolutos dos números de recados nos cadernos das professoras às famílias coletados na linha de base e em cada uma das três condições experimentais

	Aluno 1	Aluno 2	Aluno 3	Aluno 4	Aluno 5	Aluno 6	Aluno 7		
Linha de Base	2	1	Linha de base	3	2	1	Linha de base	1	2
Suporte Emocional	26	28	Informação	23	18	18	Treino de habilidades	16	21
Informação	21	22	Treino de habilidades	21	19	15	Suporte emocional		
Treino de Habilidades	16	17	Suporte emocional	21	20	16	Informação		

Tabela B. Valores absolutos dos números de recados nos cadernos das famílias às professoras coletados na linha de base e em cada uma das três condições experimentais.

	Aluno 1	Aluno 2	Aluno 3	Aluno 4	Aluno 5	Aluno 6	Aluno 7		
Linha de Base	0	2	Linha de base	0	2	0	Linha de base	1	2
Suporte Emocional	0	6	Informação	20	19	1	Treino de habilidades	13	7
Informação	1	6	Treino de habilidades	15	11	2	Suporte emocional		
Treino de Habilidades	2	4	Suporte emocional	18	14	3	Informação		