

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



**EMPODERANDO PAIS PARA A LUTA PELOS
DIREITOS DE SEUS FILHOS COM DEFICIÊNCIA:
PESQUISA-AÇÃO EMANCIPATÓRIA**

Rosângela Martins de Araújo

Orientadora: Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes

São Carlos

Fevereiro de 2011

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



**EMPODERANDO PAIS PARA A LUTA PELOS
DIREITOS DE SEUS FILHOS COM DEFICIÊNCIA:
PESQUISA-AÇÃO EMANCIPATÓRIA**

Documento para exame de Defesa de Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos pré-requisitos para a obtenção do título de Doutora em Educação Especial

Rosângela Martins de Araújo

Orientadora: Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes

São Carlos

Fevereiro de 2011

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

A663ep

Araújo, Rosângela Martins de.

Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus
filhos com deficiência : pesquisa-ação emancipatória /
Rosângela Martins de Araújo. -- São Carlos : UFSCar, 2011.
187 f.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos,
2011.

1. Educação especial. 2. Família. 3. Empoderamento. 4.
Pesquisa - ação. I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)



Banca Examinadora da Tese de **Rosângela Martins Araújo**

Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Fabiana Cia
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Rosana Glat
(UERJ/Rio de Janeiro)

Ass. 

Prof. Dr. Sadao Omote
(UNESP/Marília)

Ass. 

Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello
(UFSCar)

Ass. 

*Ao meu esposo Miguel, companheiro
de todos os momentos, pelo seu amor e
dedicação a mim e aos nossos filhos.*

*Aos meus queridos filhos Rafael e
Rodrigo, meus tesouros e motivo de
alegria, que sem querer me trouxeram
até aqui.*

*A minha mãe, Dona Valdir, pelo amor
incondicional e dedicação à família.*

*À Deus, pela proteção e por iluminar o
meu caminho.*

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Profa. Dra. Enicéia, exemplo de competência e amor ao trabalho, que com sua inteligência, alegria e bom humor vem contagiando todos nos caminhos por onde passa.

Orientadora exemplar, capaz de identificar o potencial existente em cada aluno, soube me indicar o melhor caminho, me conduzindo em um trabalho de pesquisa, que também fazia parte da minha vida.

Como coordenadora de grupo de pesquisa, nos ensinou o valor da união da equipe, da divisão de tarefas, do valor da cooperação e da parceria.

Como professora, é um exemplo a ser seguido. Sua dedicação ao trabalho, aliada ao seu conhecimento e competência tem resultado em uma carreira brilhante e de sucesso. Um verdadeiro expoente da Educação Especial no Brasil.

Como amiga, as conversas informais proporcionaram momentos descontraídos, na aspereza da vida acadêmica.

Como esposa e mãe amorosa que é, entendeu minhas limitações impostas pela vida familiar, não tendo eu ouvido sequer uma crítica e sim palavras de carinho e motivação que me fizeram chegar até aqui.

Ter convivido com você, fez diferença na minha vida. Obrigada pela força, pelo incentivo, por ter permitido que eu cruzasse o seu caminho.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Maria Amélia Almeida que com todo carinho me orientou no meu primeiro trabalho de pesquisa do doutorado.

Aos Professores da banca examinadora, Ana Lúcia Rossito Aiello, Fabiana Cia, Rosana Glat, Sadao Omote e Thelma Matsukura que, com respeito, competência e generosidade fizeram sugestões valiosas, lapidando e enriquecendo o meu trabalho.

Aos demais professores do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar, os quais eu tive o prazer de conhecer, agradeço pelo carinho e tolerância com as minhas limitações em relação aos conteúdos a mim apresentados.

À minha rede de apoio familiar e social que sem ela não seria possível realizar esse sonho: meu esposo Miguel, minha mãe dona Valdir, a família de meus irmãos, Rosemeire e Luciano, Júnior e Marielisa, Ronaldo e Rita, Roberto, Rubens e Carminha, meus primos, Marta e Welington, Reginaldo e Livia, Lucemeire e Washington, meus enteados, Luiza, Miguel e Aline, Helena, Dona Zenaide, Lili, Joana, Dalca, Cláudia, Maristela, obrigada por fazerem parte da minha vida, com tanta disponibilidade para ajudar.

À minha super amiga Sabrina, que tive o privilégio de conhecer e conviver nesses quatro anos de jornada acadêmica, me ensinou o verdadeiro significado e a força de uma grande amizade. Agradeço por toda sua dedicação, por nossas longas conversas, pela ajuda com as disciplinas do curso, por ter me transformado em um ser humano melhor e tornado mais agradável os meus dias longe de casa e da família.

À amiga Aline Maira que, com seu conhecimento e experiência na área, foi determinante para o meu trabalho desde o desenvolvimento do projeto de tese, antes mesmo da seleção para o doutorado. É um exemplo de desprendimento e amizade sincera.

À Gabriela, minha amiga, conterrânea e companheira de viagem, que os quilômetros nos fizeram aproximar, eu agradeço pela disponibilidade em ajudar, pela cooperação com a organização das referências da tese, e por suas palavras de apoio e estímulo, nos bons e maus momentos que passamos juntas.

À amiga Gerusa que, com toda competência, fez considerações muito importantes para a tese durante as reuniões do grupo de pesquisa. Obrigada também pelo carinho e apoio.

À Aline Veltrone e Nadja, amigas que engrandeceram meu trabalho, sempre me oferecendo ajuda e contribuindo com seus conhecimentos na área.

Ao amigo Leonardo, exemplo de superação e renúncia, obrigada por sua dedicação, suas palavras carinhosas e pelo grande respeito que tem por mim.

À amiga Ana Carina, por todo o carinho que sempre me recebeu em sua casa, pelas nossas conversas, pelas palavras de estímulo e disponibilidade em ajudar.

À Iasmin e Danúsia, que tão rapidamente se tornaram minhas amigas, agradeço pelas palavras carinhosas e apoio nos momentos mais difíceis.

À Profa. Solange, fonte das primeiras informações sobre esse curso de pós-graduação, obrigada pelo incentivo nessa jornada.

Aos colegas Lydia, Gustavo e Josy, participantes do mesmo grupo de pesquisa, obrigada pelo apoio, críticas e opiniões que fizeram esse trabalho se fortalecer.

A todos os outros colegas da pós-graduação que tive a oportunidade de conhecer, obrigada pelos bons momentos que passamos juntos.

Aos meus auxiliares de pesquisa Aline Maira, Sabrina, Gabriela, Miguel e Cláudia, por terem aceitado o convite e participado de forma brilhante na fase da intervenção com os familiares.

À psicóloga Flávia, hoje também uma amiga, que vem me apoiando nos momentos mais difíceis e confusos, foi ela que viu nascer e me fez alimentar a idéia do doutorado, se tornando minha grande incentivadora desde então.

À Maria Ignez pela grande ajuda com a avaliação estatística dos dados coletados na pesquisa, e obrigada também pelo seu carinho e amizade que espero cultivar.

À Ione que tem me ajudado com a correção do vernáculo e se mostrado disposta a cooperar.

Aos funcionários da secretaria do Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos pelo atendimento humanizado aos pós-graduandos.

Aos professores Wilson, Facury e Walter Rade, da disciplina de anatomia humana, e Prof. Augusto Diogo do departamento de cirurgia da Universidade Federal de Uberlândia, por ter incentivado e facilitado a liberação de minhas atividades profissionais para que eu pudesse me matricular no doutorado.

À Universidade Federal de Uberlândia por ter disponibilizado o local para as reuniões do grupo.

À Associação de Mães e Amigos dos Deficientes Moderados e Severos e ao Campus Municipal de Educação Especial de Uberlândia, por ter permitido o acesso às famílias.

À Promotora de Justiça da Saúde, e da Criança e do Adolescente, Secretaria Municipal de Educação, Secretaria Municipal de Saúde, Superintendência Regional de Ensino e o Conselho Municipal do Portador de Deficiência de Uberlândia, assim como todos os profissionais dessas instituições que se dispuseram a cooperar voluntariamente na pesquisa.

À empresa Arroz Vasconcelos (Café Vasconcelos) por ter oferecido o lanche e as cestas básicas para os familiares nos dias de reunião, além das funcionárias Raquel e Beth pelo o apoio.

Aos professores, amigos e colegas que estiveram comigo nesses quatro anos de convivência...

“Que o caminho seja brando a teus pés,
O vento sopra leve em teus ombros.
Que o sol brilhe cálido sobre tua face,
As chuvas caíam serenas em teus campos.
E até que eu de novo te veja,
Que Deus te guarde na palma de Suas mãos

Que a estrada abra à tua frente,
Que o vento sopra levemente em tuas costas,
Que o sol brilhe morno e suave em tua face,
Que a chuva caia de mansinho em teus campos.
E até que nos encontremos de novo...
Que Deus te guarde na palma de Suas mãos.

Que as gotas da chuva molhem suavemente o teu rosto,
Que o vento suave refresque teu espírito,
Que o sol ilumine teu coração,
Que as tarefas do dia não sejam um peso nos teus ombros,
E que Deus te envolva num manto de amor.”

Prece Irlandesa

Que Deus o proteja onde quer que você vá e em tudo o que faça.

RESUMO

Atualmente a perspectiva voltada unicamente para o indivíduo e sua deficiência vem cedendo lugar às pesquisas com abordagens centradas na família e apoiadas num processo de parceria e colaboração. Tal tendência estimula a criação de novos programas de atenção voltados para a família como uma unidade, como é o caso, por exemplo, de programas que visam o empoderamento dos pais de indivíduos com deficiências. Empoderar pais significa tirá-los de sua posição passiva, submissa e receptora, e deixá-los em condição não só de discutir e determinar sobre seus problemas e possíveis soluções, mas também deixá-los em condições de atuar ativamente no processo de transformação social. Mas como chegar a este fim? O presente estudo partindo desta questão teve como objetivo desenvolver e avaliar um programa de intervenção para promover nos familiares de pessoas com deficiências habilidades de defender os direitos de seus filhos. Optou-se pelo método da pesquisa-ação, por sua capacidade de assumir um caráter coletivo e emancipatório, e se articular com a perspectiva de empoderamento para a construção da cidadania conforme os objetivos do presente estudo. Participaram 26 familiares de pessoas com deficiências severas e/ou múltiplas. Medidas para estimar o grau de empoderamento dos pais, antes e depois da intervenção foram coletadas por meio de uma escala. A intervenção foi realizada em 11 encontros, sendo que todas as reuniões foram videogravadas e registradas em diários de campo. Os resultados indicaram que a intervenção foi adequada para empoderar os pais participantes em relação aos seus direitos; considerando que as medidas pré e pós-intervenção mostraram resultados estatisticamente significantes para 23 dos 26 pais, na pontuação total e/ou nas subescalas sistema de militância, conhecimento e competência. Os dados qualitativos corroboraram os quantitativos e evidenciaram que a intervenção parece ter tido impacto para além do empoderamento, servindo também para criar rede social e de suporte mútuo aos familiares. A medida da validade social da intervenção apontou média de 92 % de aprovação dos pais, reforçando os indicadores da qualidade da intervenção com o grupo de familiares. O estudo mostrou que é possível e desejável empoderar pais e discute-se a importância de pesquisas que possam avaliar o impacto de intervenções sobre as famílias de indivíduos com deficiências severas e múltiplas.

Palavras-chaves: Educação Especial, Famílias, Empoderamento, Pesquisa-ação.

ABSTRACT

Currently the perspective focused only on the individual and his or her disability has been replaced by researches on family-centered approaches and integrated with partnership and collaboration support process. This trend encouraged the creation of new parenting programs emphasizing family as a unit, including programs designed to empower parents of individuals with disabilities. Empower parents meant moving away from the notion of parents being compliant and passive recipients that allows them the opportunity to discuss and deal with their problems and possible solutions, and moreover professionals can also give confidence and enable parents to be actively engaged in the process of social transformation. Which strategies should be used to achieve this goal? To describe this issue, the purpose of the present paper was to develop and evaluate an intervention program endeavoring to develop the skills of parents of children with disabilities with regard to the human rights awareness to apply and defend them. We adopted the method of action research due to its capability to employ a collective and emancipator character, and interacting with the perspective of empowerment for the development in citizenship in accordance with the aim of this study. It was attended by 26 family members of people with severe and / or multiple disabilities. Measures to estimate the degree of parent empowerment, before and after the intervention, were collected using a scale. The intervention was performed in 11 meetings, taking into account that all meetings were video recorded and recorded in field diaries. Results indicated that intervention was appropriate to empower the participating parents regarding their rights; whereas they showed statistically significant results between pre- and post-intervention for 23 out of 26 parents within total score and / or in system advocacy, knowledge, and competence subscales. The qualitative data corroborated the quantitative findings and demonstrated that the impact of intervention seems to be beyond empowerment as well as served to build up social network of mutual support for family members. The measure of social validity of intervention indicated the average of 92% in parents' approval, enhancing the quality indicators in the process of group intervention for family members. The study has shown that it is possible and beneficial to empower parents, and likewise it discusses the importance of researches to evaluate the impact of the intervention on parents of children with severe and multiple disabilities.

Keywords: Special Education, Families, Empowerment, Action Research.

SUMÁRIO

RESUMO	8
ABSTRACT	9
SUMÁRIO	10
LISTA DE QUADROS	12
LISTA DE TABELAS	13
1 APRESENTAÇÃO	15
2 INTRODUÇÃO	18
3 MÉTODO	33
3.1 Contexto do Estudo	35
3.2 Participantes	35
3.3 Local de Estudo	41
3.4 Material e Instrumentos	41
3.5 Procedimento de Coleta de Dados	43
3.5.1. Etapa Preliminar de Condução dos Procedimentos Éticos	43
3.5.2. Etapa de Pré-Teste	45
3.5.3 Etapa de Intervenção Baseada na Pesquisa-Ação	48
3.5.4. Etapa de Pós-Teste	58
3.6 Procedimentos de Análise dos Dados	58
4 DETALHAMENTO DA INTERVENÇÃO	61
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	107
5.1 Resultados e discussão das análises estatísticas descritivas preliminares de diferenças no interior do grupo de familiares antes da intervenção.....	107
5.1.1 Resultados e discussão das análises estatísticas descritivas preliminares de diferenças no interior do grupo de familiares antes da intervenção.....	107
5.1.2 Resultados das análises estatísticas baseadas na FES antes e depois da intervenção com o grupo de familiares.....	115

5.2 Análise dos dados qualitativos de uma amostra dos familiares participantes.....	128
5.2.1 Participante 2.....	128
5.2.2 Participante 1.....	130
5.2.3 Participante 7.....	134
5.2.4 Participante 10.....	136
5.2.5 Participante 26.....	138
5.2.6 Participante 15.....	142
5.3 Resultados adicionais do processo de intervenção baseado na pesquisa-ação.....	144
5.4 Análise das medidas de validade social da intervenção	146
6 CONCLUSÕES	149
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	152
REFERÊNCIAS	154
APÊNDICE.....	163
ANEXO.....	184

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Número de convidados e número de familiares que aceitaram participar do estudo por instituição	36
Quadro 2 - Caracterização das famílias	38
Quadro 3 - Classificação do nível socioeconômico das famílias dos indivíduos com deficiências do estudo, em comparação com a classificação da população geral, segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB 2008	40
Quadro 4 - Síntese dos objetivos e procedimentos de cada etapa do estudo.....	44
Quadro 5 - Frequência dos participantes nas reuniões do grupo	51
Quadro 6 - Síntese das reuniões da etapa de intervenção com o grupo de familiares	52

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Variações, médias e desvios padrão, relativos às idades dos familiares, de acordo com o parentesco e resultados totais	108
Tabela 2 - Frequências e porcentagens relativas às idades dos familiares em relação à mediana das idades (Md = 41) e resultados totais.....	109
Tabela 3 - Variações, médias e desvios padrão, relativos às idades dos filhos, de acordo com o gênero e resultados totais	109
Tabela 4 – Frequências e porcentagens, relativas ao parentesco dos familiares, de acordo com a raça e resultados totais	110
Tabela 5 – Frequências e porcentagens, relativas ao estado civil dos familiares, de acordo com o gênero e resultados totais	111
Tabela 6 – Frequências e porcentagens, relativas à religião dos familiares, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais	111
Tabela 7 – Frequências e porcentagens, relativas à raça dos familiares, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais	112
Tabela 8 – Frequências e porcentagens, relativas às profissões dos familiares, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais	113
Tabela 9 – Frequências e porcentagens, relativas à classificação dos familiares, no Critério Brasil, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais.....	114
Tabela 10 – Frequências e porcentagens, relativas aos diagnósticos dos filhos, de acordo com o gênero e resultados totais	115
Tabela 11 – Distribuição dos escores obtidos pelos familiares na FES e nas quatro subescalas, na situação pré-intervenção.....	116
Tabela 12 – Distribuição dos escores obtidos pelos familiares na FES e nas quatro subescalas, na situação pós-intervenção.....	117
Tabela 13 – Valores de r_s e das probabilidades a eles associadas, encontrados quando da aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman aos resultados obtidos nas quatro subescalas - FES e às idades dos familiares, na situação pré e na situação pós-intervenção e resultados totais.....	119

Tabela 14 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Mann-Whitney aos resultados obtidos pelos responsáveis, nas quatro subescalas – FES, de acordo com as idades menores ou iguais à mediana e com as idades maiores do que a mediana, considerando-se os dados obtidos antes e depois da intervenção.....	120
Tabela 15 – Valores de r_s e das probabilidades a eles associadas, encontrados quando da aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman aos resultados obtidos nas quatro subescalas - FES e ao nível de escolaridade dos familiares, na situação pré e na situação pós-intervenção e resultados totais	121
Tabela 16 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Mann-Whitney aos resultados obtidos pelos responsáveis, nas quatro subescalas – FES, de acordo com nível de escolaridade, considerando-se os dados obtidos antes e depois da intervenção.....	122
Tabela 17 – Valores de r_s e das probabilidades a eles associadas, encontrados quando da aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman aos resultados obtidos nas quatro subescalas - FES e aos dados relativos ao nível socioeconômico dos familiares, na situação pré e na situação pós-intervenção e resultados totais.....	123
Tabela 18 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Mann-Whitney aos resultados obtidos pelos responsáveis, nas quatro subescalas – FES, de acordo com nível socioeconômico, considerando-se os dados obtidos antes e depois da intervenção.....	124
Tabela 19 – Valores de r_s e das probabilidades a eles associadas, obtidos quando da aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, às frequências dos responsáveis às reuniões realizadas e à pontuação recebida na FES e nas suas quatro subescalas, na situação pré e na situação pós-intervenção e resultados totais.....	125
Tabela 20 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Wilcoxon aos resultados totais, obtidos pelos familiares, nas quatro subescalas - FES, na situação pré e na situação pós-intervenção e resultados totais	126
Tabela 21 – Distribuição de escores e porcentagens, relativas à pontuação de cada item obtida pelo produto entre o valor da escala Likert e o número de familiares que o assinalaram.....	147

1 APRESENTAÇÃO

O presente estudo é parte da agenda de pesquisas do “GP-FOREESP – Grupo de Pesquisas sobre Formação de Recursos Humanos e Ensino em Educação Especial”, que integra as atividades de ensino, pesquisa e extensão de alguns docentes, estudantes de vários cursos da Graduação e da Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar. Este grupo de pesquisa se dedica a produzir estudos com o intuito de contribuir para o processo de universalização do acesso e melhoria da qualidade do ensino oferecido à população-alvo da Educação Especial. Atualmente, a temática da inclusão escolar tem sido priorizada, entre outros motivos, porque parte-se do pressuposto de que a construção de sistemas educacionais inclusivos seria a única alternativa para melhorar o equacionamento do problema do escasso acesso à escola e da baixa qualidade dos serviços de atendimento educacional especializado no país.

Quanto à temática da inclusão escolar, na atualidade, o pesquisador da área pode verificar que o termo "inclusão" acomoda vários significados (FUCHS e FUCHS, 1994). Num dos extremos, encontram-se aqueles que defendem a colocação de todos os estudantes, independente do grau e tipo de incapacidade, apenas e unicamente na classe comum, da escola próxima à sua residência, e a eliminação total do atual modelo de prestação baseado num *continuum* de serviços de apoio de ensino especial. No outro lado, encontram-se aqueles que utilizam o termo apenas para rebatizar as práticas já existentes.

A posição do grupo é a de que uma política de inclusão escolar é um imperativo moral e legal para o sistema brasileiro, e, sendo essa uma questão de valor, o momento agora para a pesquisa é de como implementar e aperfeiçoar, e não de questionar sua validade. Entretanto, traduzir a inclusão escolar das leis, dos planos e intenções para a nossa realidade requer produção de conhecimento e prática, e essa é uma tarefa para a pesquisa científica, e, mais especificamente, para as universidades brasileiras.

O grupo considera ainda que o futuro da política de inclusão escolar em nosso país dependerá de um esforço coletivo, que obrigará uma revisão na postura de pesquisadores, políticos, prestadores de serviços, familiares e indivíduos em situação de deficiência, para trabalhar em direção a uma meta comum que seria a de garantir uma educação de melhor qualidade para todos.

Particularmente, em relação a estudos tendo como alvo as famílias de crianças com deficiências, o GP-FOREESP tem um histórico de 10 estudos concluídos em pouco mais de

10 anos. Tais estudos podem ser agrupados em quatro linhas de investigação que retrataram as mudanças nos focos de interesse do grupo ao longo deste tempo (MENDES, 2008).

O primeiro estudo visou a estimar o impacto da não-escolarização por meio do conhecimento do cotidiano de famílias de indivíduos adultos severamente prejudicados que não frequentaram escolas (MEIADO, 1999). Este estudo mostrou o impacto negativo da não escolarização e da ausência de rede de suportes e serviços, mas esta linha foi logo descartada buscando-se avançar na produção de evidências críticas, do tipo denúncias, para estudos com metas mais propositivas.

Considerando a pouca relevância dada à voz das famílias, a segunda linha de investigação conduzida pelo grupo foi a de conhecer as percepções e opiniões das famílias sobre o tipo de escolarização que desejavam para seus membros com deficiência (SOUSA, 1999; CASTELLS, 2003; RODOVALHO, 2009; CONSONI, 2010). Tais estudos evidenciaram que nem sempre o desejo e as expectativas das famílias são considerados na definição das políticas educacionais, principalmente quando a questão envolve a importante decisão de poder optar pelo tipo de escolarização. Adicionalmente, nossos estudos apontaram ainda a necessidade de desenvolver programas de formação voltados para as famílias, e nosso interesse passou a ser investigar de que natureza seriam tais programas.

A terceira linha de investigação do grupo visou a conhecer mais profundamente as necessidades e expectativas de atendimento para as próprias famílias, com a finalidade de se identificar subsídios para a construção de programas educacionais envolvendo a parceria colaborativa entre famílias e escolas (SILVA, 2004; SILVA, 2006). Tais estudos oferecem ao grupo alguns subsídios para o desenvolvimento de programas de intervenção com famílias.

Na sequência desta agenda de investigação foram conduzidos vários estudos que visaram a desenvolver, executar e avaliar programas de intervenção com famílias (AGOSTINI; 2006; COLNAGO. 2006; SILVA, 2010). A proposta para o presente estudo está em consonância com esta última linha de pesquisa mais recente do GP-FOREESP, no que diz respeito ao estudo das famílias, que visa desenvolver estudos de intervenção, portanto mais propositivos do que exploratórios, e lançando mão de pesquisas colaborativas, que implicam em fazer pesquisas “com as famílias” e não “sobre elas”, e com desenhos que permitam atingir objetivos duplos: de produção de conhecimento e de formação.

A tese do presente estudo é a de que é preciso, e possível, empoderar pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiências. A questão do estudo foi, portanto como fazer

isso? O objetivo geral foi então o de desenvolver e avaliar com os pais um programa que tem como objetivo empoderá-los para lutar pelos direitos de seus filhos com deficiências.

O presente documento visa o exame de defesa do doutorado, e apresenta, para a análise da banca, uma introdução que sintetiza o referencial teórico do estudo, a descrição da metodologia, do procedimento multidimensional de coleta de dados, o detalhamento da intervenção e dos procedimentos de análise de dados, além dos resultados e respectivas análises.

Haverá o dia em que o homem surgirá a partir de células geneticamente elaboradas em laboratórios, já com todo um legado de conhecimento necessário para a convivência em uma sociedade perfeita? No futuro, com o rápido desenvolvimento das ciências e tecnologia, isso não seria tão impossível, mas, no momento, difícil de aceitar. O extremo da **personalização** na criação do **indivíduo**, o homem produto dele mesmo e fruto da tecnologia, um individualismo radical. E, em uma sociedade assim, não haveria lugar para a família tal qual a conhecemos hoje, ou até mesmo ela seria desnecessária, mas, enquanto esta possibilidade reside no campo da ficção, a realidade atual é bem diferente.

“O futuro da humanidade passa pela família”

Familiaris consortio, 86

2 INTRODUÇÃO

Historicamente, a família surgiu em razão da necessidade de geração, manutenção e proteção da vida, passando pela conservação e transmissão de bens, pela sociabilidade, a familiaridade, até chegar à intimidade da vida privada. Engels (1982) se refere à Baclofen como o pioneiro nos estudos sobre família, com a obra *O Direito Materno* de 1861, e em 1884, ao avaliar a evolução pré-histórica da família, já ressaltava a redução das grandes comunidades familiares do passado, em direção à relação conjugal monogâmica. Segundo Ariés (2006), após o século XVI, a preocupação com a educação da criança e o sentimento moderno da família fez com que ela assumisse uma função moral e espiritual, formando “corpos e almas” e chegando mais próximo da família contemporânea.

Frente às muitas transformações que vêm ocorrendo na família e na sociedade desde o século XIX, François de Singly (2007) discute as ideias de Émile Durkheim, de 1892, o qual caracterizou essas mudanças como um duplo movimento de privatização e socialização da família, devido à valorização das relações pessoais e ao crescimento das intervenções do Estado, respectivamente. Singly (2007) analisou também a tendência contemporânea à desinstitucionalização da família e o processo de individualização, concomitantes ao fortalecimento das relações humanas e sociais. Uma família relacional e individualista que, apesar de paradoxal, tem sobrevivido a várias crises, priorizando o homem livre e valorizando a força das relações parentais dentro de modelos familiares diversos.

Os estudos sobre as famílias brasileiras tiveram início apenas no século XX, mas, atualmente, têm sido temas de importantes pesquisas nacionais. Machado (2001) fez uma

análise das tendências da família contemporânea brasileira, relacionando-as ao contexto mundial, e citou os trabalhos pioneiros de Gilberto Freyre com sua família patriarcal, na década de 1930; o individualismo apontado por Gilberto Velho, na década de 1980, dentre outros.

Nas últimas décadas, agentes sociais externos como o Estado, a escola, a igreja, as instituições e os meios de comunicação vêm atuando ante a família, muitas vezes impondo-lhe normas e padrões comportamentais da cultura dominante (GLAT e DUQUE, 2003).

O Estado tem uma relação estreita com a família tanto na esfera pública como privada, no nível jurídico, econômico e institucional, sendo determinante na transformação da sociedade e da estrutura familiar (SINGLY, 2007). O Estado cria políticas de proteção à criança e aos idosos, oferece condições de trabalho para as mulheres, previdência social, saúde, aposentadoria. Intervenções assim não são ruins, são necessárias, fazem parte do papel do Estado na manutenção do bem-estar da sociedade. O artigo XVI, da Declaração Universal dos Direitos do Homem de 1948, já garantia às famílias o direito à proteção por parte da sociedade e do Estado.

As ações do Estado devem servir a todos, mas são de especial importância para a parcela da população menos favorecida econômica e socialmente. No entanto, a intervenção “assistencialista” pode resultar em perda da autonomia da família e de seus componentes, e a sua dependência excessiva e desnecessária. O cidadão deve desenvolver a capacidade de se posicionar e fazer escolhas ante as opções a ele oferecidas, deve saber exercer a sua liberdade. Manter-se emancipado e autônomo significa conhecer direitos e deveres, que passam pela educação e cidadania, evitando, por vezes, tentativas manipuladoras, comuns na sociedade contemporânea.

No final do século XIX e no século XX, Estados europeus e norte-americanos inovaram ao assumir a posição de protagonista da promoção e do desenvolvimento dos indivíduos e na distribuição do bem estar social, oferecendo saúde, educação, proteção e emprego para todos (Estado-Providência), o que foi possível devido às ótimas condições socioeconômicas da época (MEDEIROS, 2001). Consequentemente, a família foi relegada a um segundo plano e também destituída de poder. Seus membros foram levados a acreditar e aceitar as determinações externas, limitando-se a um papel passivo e submisso, sendo incapazes de perceber suas próprias potencialidades e possibilidades.

Por várias razões, e em especial, por razões econômicas, a partir da década de 1990, o Estado percebeu que não era suficientemente capaz de, sozinho, assegurar políticas públicas e

se responsabilizar pela distribuição de riquezas, e muito menos de assumir papéis específicos da família ou da sociedade civil. Iniciou-se, então, a implementação de serviços coletivos, inclusive, com modalidades de atendimento ancoradas na família e na comunidade.

A família foi revalorizada na sua função socializadora, protetora e de criação de vínculos relacionais. Ela passou a ser beneficiária e também prestadora de serviços, partilhando as responsabilidades do Estado, sociedade civil e da iniciativa privada (CARVALHO, 2006).

No Brasil, o estado de bem-estar social não ocorreu da mesma forma. O Estado optou pelo desenvolvimento de políticas sociais assistencialistas, principalmente nas áreas de saúde e educação, porém, mantendo a parceria com a iniciativa privada, com a sociedade civil e a família (MEDEIROS, 2001).

Kammerman (2010) fala sobre a importância de buscar uma “política familiar” com um conceito global e útil em qualquer país ou em qualquer concepção de família, priorizando o reconhecimento da centralidade da família na sociedade, e com um objetivo único, que seria o bem-estar dos membros da família. Na “política familiar”, a família seria ambos objeto e veículo, e agente e alvo da política social.

No entanto, o que se tem observado é que as famílias dos países pouco desenvolvidos e aquelas economicamente desfavorecidas ainda se veem em uma situação de inferioridade (THIN, 2006), com atitudes passivas, claramente observadas no enfrentamento de crises ou de situações de estresse, assumindo uma posição de figurantes em suas próprias vidas. Independente da forma de atuação Estatal sobre a sociedade, se por meio de políticas públicas universalistas ou em forma de parceria, a família deve estar capacitada a solicitar e a receber os benefícios devidos para seu desenvolvimento adequado, e, para tanto, deve ser auxiliada neste processo.

Dessa forma, a família continua sendo objeto de estudos nas diversas áreas do conhecimento. Teorias, conceituação, significação, modelos, organização, definição de papéis sempre serão temas de relevância a serem discutidos, quando entendemos a família como grupo social primário inserido em um contexto mais amplo de uma sociedade em constantes mudanças (CARVALHO, 2006, GLAT, 1996; HAREVEN, 1987).

É importante entender as mudanças na família como um movimento contínuo, integrado ao contexto sócio-histórico-cultural, mantido pela busca cotidiana pelo equilíbrio, estabilidade e bem-estar. Entende-se o individualismo como uma valorização do homem e suas potencialidades, não mais voltado para si mesmo, mas fortalecido para ocupar seu espaço

como agente ativo na sociedade. Portanto, a tendência atual é olhar o homem em suas relações, e ter uma visão global da família inserida no contexto amplo da sociedade. “O mundo familiar mostra-se numa vibrante variedade de formas de organização, com crenças, valores, e práticas desenvolvidas na busca de soluções para as vicissitudes que a vida vai trazendo.” (SZYMANSKI, 2006 p. 27). A família é, ao mesmo tempo, alvo e agente modificador da sociedade e do indivíduo, e com o privilégio de ser o primeiro espaço relacional do ser humano.

Kreppner (2000) descreve família como o principal contexto para o desenvolvimento infantil, enfatizando não apenas a importância da relação diádica da criança com a mãe, mas também com o pai e toda a família em um ambiente complexo e dinâmico, que perpassa pelas fases da vida familiar. Segundo Carvalho (2006, p.15), este contexto em que a família vive pode ser fortalecedor ou esfacelador de suas possibilidades e potencialidades, o que reforça mais ainda o valor da família para o desenvolvimento do indivíduo.

Vários outros autores reafirmam a importância da família na promoção do desenvolvimento humano e na socialização de seus membros por meio de interações e relações na dinâmica familiar, por vezes fundamentados em uma visão sistêmica desse processo (DESSEN e PEREIRA-SILVA, 2004; DESSEN e BRAZ, 2005; MINUCHIN, 1985; MINUCHIN, COLAPINTO e MINUCHIN, 1999; SÍGOLO, 2004; SILVA, NUNES, BETTI e RIOS, 2008).

A Teoria Sistêmica surgiu no século XX com as ideias de Bertalanffy, um biólogo austríaco, que sentia a necessidade de compreender os fenômenos não mais de forma linear do tipo causa e efeito, mas a partir de uma visão complexa dos fatos. Esta teoria foi largamente aceita pelas ciências biológicas, exatas e, posteriormente, pelas ciências sociais. Com isso, a interpretação dos fenômenos sociais e, dentre eles, as relações familiares tomaram outra direção. Seus princípios básicos são totalmente adequados ao sistema familiar: a interdependência dentro de um todo organizado, mas complexo em subsistemas, com uma influência mútua e bidirecional entre seus membros, em um padrão espiral, mantendo o equilíbrio homeostático dentro de um sistema aberto, que permite trocas com o meio externo, governado por suas próprias regras (MINUCHIN, 1985).

A Teoria Sistêmica possibilita entender, por exemplo, como o desequilíbrio causado por quaisquer adversidades dentro da família pode surgir como um desafio, criando novos modelos e reorganizações internas em busca de sua estabilidade. E se, por motivos diversos, a família não conseguir manter-se equilibrada, recursos externos deverão ser mobilizados para

ajuda-la na busca de novas alternativas na reorganização do seu ciclo de vida desta família. Isso faz com que essa teoria, como um paradigma científico, seja útil não apenas no campo das pesquisas, mas também para o desenvolvimento de intervenções e terapias familiares (MINUCHIN, 1985).

Desde o surgimento da Teoria Sistêmica, a maioria dos pesquisadores a tem adotado como referencial teórico nos estudos com família, derivando novos modelos propostos por outros autores. Bronfenbrenner (1996), fazendo uso da Teoria Sistêmica, propôs o estudo do desenvolvimento humano a partir de um modelo bioecológico, envolvendo a interação de quatro núcleos: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo. O processo, ocupando uma posição central neste modelo, é a forma de interação entre as pessoas em seu ambiente imediato, com suas características biopsicológicas. Esta interação acontece em quatro níveis ambientais organizados como estruturas concêntricas compondo o meio ambiente ecológico: microsistema, mesosistema, exosistema e macrosistema. No cronossistema, são analisadas as mudanças nas relações entre as pessoas e o ambiente ao longo do tempo, nos níveis microtempo, mesotempo e macrotempo (MARTINS E SZYMANSKI, 2004).

Ceconello e Koller (2003) veem o modelo bioecológico de Bronfenbrenner como um referencial teórico-metodológico apropriado para a realização de pesquisas sobre o desenvolvimento em contexto, em especial, com famílias em situação de risco. Segundo Martins e Szymanski (2004), pesquisadores brasileiros, na área da psicologia, têm usado esse referencial teórico metodológico em estudos com famílias em ambiente familiar, alcançando repercussão pelo rigor científico e validade ecológica.

Na abordagem ecopsicológica de Petzold, família foi caracterizada a partir das relações íntimas e intergeracionais com 14 variáveis internas e externas, que, relacionadas aos sistemas ecológicos, totalizaram, teoricamente, 196 tipos diferentes de famílias. É uma lista minuciosa das possíveis apresentações da família, mas difíceis de serem utilizadas como referencial teórico (DESSEN e BRAZ, 2005).

Minuchin (1999), com a teoria sistêmica estrutural, entende a família como um tipo especial de sistema, que apresenta uma estrutura e organização característica, permitindo relações dos indivíduos com o meio social e o familiar, com padrões de funcionamento refletindo hierarquias sociais, orientados por regras implícitas e explícitas, que possibilitam as interações e determinam seus limites. Nessa teoria, a família se organiza em subsistemas internos, como o conjugal, o parental e o fraternal, que indicam quando, como e com quem interagem.

Para Turnbull e Turnbull (2001), a visão sistêmica e global da família tem sido de especial importância para o estudo e intervenção com famílias, principalmente aquelas de pessoas com deficiência, por valorizá-las em seu todo, respeitando a herança cultural, as potencialidades de cada um de seus membros e suas relações dentro e fora do ambiente familiar. Neste modelo, salientam a importância da coesão, ou seja, a ligação emocional e afetiva entre os familiares, e a capacidade de adaptação individual e coletiva às situações vividas pelo grupo, cujas respostas podem ser satisfatórias ou não, dependendo de sua qualidade e intensidade. Nesse sistema familiar, podem ser identificados o subsistema conjugal, que é a relação entre aqueles que são ou representam a posição de pai e mãe, o subsistema parental, relacionado com a interação entre os pais e filhos, o subsistema fraterno, que são as relações entre os irmãos, e o subsistema da família estendida, que representa as interações entre os membros da família com outras pessoas ou familiares. A qualidade dessas relações mútuas e recíprocas afeta direta ou indiretamente o desenvolvimento da família e a forma como e lidam com o estresse e a adversidade.

Vários são os eventos estressores vividos pelas famílias, como pobreza, desemprego, doenças, morte, violência e um outro de grande importância, que é o surgimento de um filho com deficiência. A família da pessoa com deficiência é semelhante a qualquer outra, mas essa experiência a fará diferente na complexidade de sua organização, intensidade de sentimentos, dos conflitos e demanda por serviços de apoio (GLAT e DUQUE, 2003).

Cada família reage às crises de diferentes formas, qualitativa e quantitativamente (HORNBY e SELIGMAN, 1991; MARGALIT e ANKONINA, 1991). Glat (1996) enfatiza que a influência da família pode facilitar ou impedir o processo de integração da criança com deficiência. Melhores condições de enfrentamento por parte da família sugerem maior sucesso no desenvolvimento do indivíduo com deficiência.

Risdal e Singer (2004), estudando o impacto do filho com deficiência na relação conjugal, encontraram um efeito negativo sobre o casal, efeito este menor do que o esperado, segundo a literatura, e sugeriram a criação de programas de intervenções familiares precoces e preventivas. O filho com deficiência pode afetar os pais isoladamente ou desencadear uma crise familiar grupal, se atingir negativamente todos os seus membros da família, os quais passam a questionar suas representações familiares anteriores e expectativas futuras (ANURADHA, 2004; GLAT, 1996; PATTERSON, 2002).

Sentimentos diversos podem surgir em intensidades variadas; culpa, medo, incerteza, carência, angústia, luto, revolta, são os mais comuns. Podem ser momentos difíceis para a

família, e o processo de aceitação pode ser doloroso. Será necessário rever objetivos para uma nova realidade, realizando planos e metas cujos resultados dependerão do potencial individual de seus membros, e da capacidade de enfrentamento, de adaptação e superação do grupo (ANURADHA, 2004; GLAT e DUQUE, 2003; TURNBULL e TURNBULL, 2001; SILVA e DESSEN, 2001). Mais importante do que avaliar a intensidade dos fatores estressantes e suas repercussões, é valorizar a família nesse confronto com os problemas por ela vivenciados, o que se torna um ponto relevante dos estudos sobre resiliência.

Resiliência é um termo recentemente utilizado em ciências humanas e sociais, e Rutter (1987) o introduziu para descrever as formas individuais de respostas positivas ao estresse e à adversidade. A resiliência, fundamentada na psicologia positiva e na teoria sistêmica, parte do princípio da vivência do estresse com respostas individuais satisfatórias, que levam a uma adaptação ou desenvolvimento adequados, não sendo um privilégio de alguns, mas, sim, um fenômeno comum que faz parte de nosso sistema de equilíbrio com o meio (WILLIAMS e AIELLO, 2004; ANURADHA, 2004; FÁVERO e SANTOS, 2005; PINHEIRO, 2004; SOUZA e CERVENY, 2006).

Wash (2003 e 2005) discute o constructo resiliência, abordando desde os traços individuais, o contexto relacional familiar e social, até uma visão sistêmica ecológica do desenvolvimento humano, baseada na premissa de que o indivíduo é mais bem compreendido no ambiente em que vive, e que toda família tem potencial para resiliência, a qual pode ser maximizada. Essa autora define resiliência como a “capacidade de renascer da adversidade, fortalecido e com mais recursos” e resiliência familiar como o “processo de enfrentamento e adaptação na família como uma unidade funcional”. Esta perspectiva processual da resiliência tem sido aceita e muito utilizada nas pesquisas atuais.

Koller e Lisboa (2007) relatam que são recentes as pesquisas sobre resiliência no Brasil, mas têm aumentado nos últimos anos, facilitando o trabalho com famílias. Acompanhando a tendência mundial, definem resiliência como “um processo complexo e dinâmico por meio do qual uma pessoa se desenvolve/enfrenta/negocia com eventos e riscos no contexto de suas características pessoais, coesão ecológica, e história familiar, social e cultural”. Ressalta a importância do trabalho com famílias de risco e sua relação com as mudanças nas políticas sociais.

Yunes (2003) elaborou um estudo da resiliência sob diversas perspectivas e concluiu que os debates nesta área ainda estão em fase inicial, mas que têm contribuído para melhorar a visão negativa do mundo familiar relacionada a desajustes e conflitos. A família pode e deve

ser auxiliada por profissionais no processo de resiliência, mas não de forma passiva, e, sim, sendo consultadas e respeitadas nas suas necessidades e direitos (HAWLEY, 2000; SIMON, MURPHY e SMITH, 2005). A família deixa de ser agente patológico, para ser valorizada na sua resiliência.

Então, partindo do princípio de que as famílias já possuem um potencial para se tornarem competentes, mais do que definir problemas, deve-se discutir como buscar soluções, ou melhor, como ajudá-las a desenvolver suas habilidades de luta e sobrevivência (TURNBULL e TURNBULL, 2001). Dunst, Trivette e Deal (apud ANURADHA, 2004) relatam que a incapacidade de manifestação de competência por parte das famílias não é apenas por dificuldades pessoais, mas, sobretudo, pela falência do sistema social amplo em criar oportunidades adequadas para que os mesmos possam aprender ou mostrar competência.

Durante anos, o foco no indivíduo com deficiência e uma supervalorização dos profissionais prestadores de serviços impediram uma visão global e sistêmica dessas famílias. Na década de 1950, Kanner afirmava que o trabalho dos profissionais frente à pessoa com deficiência somente alcançaria seu máximo efeito se considerasse a família como parceira e colaboradora e, por vezes, como cliente também (KANNER, 1956). Nessa mesma época, os pais também já reivindicavam seu espaço como membros atuantes no tratamento de seus filhos com deficiência, buscando ser ouvidos e respeitados em suas opiniões e desejos. Verdadeiros pedidos de socorro fundamentados no convívio diário com seus filhos com deficiência, que, passado, mais de meio século ainda parecem tão atuais (MACDONALD, 1956; PATTERSON, 1956).

O trabalho de Farber, em 1959 (apud HORNBY e SELIGMAN, 1991), identificando estresse em familiares de crianças com deficiência intelectual severa, desencadeou uma série de outras pesquisas norte-americanas abordando vários aspectos da família de pessoas com deficiência, e, em especial, o apoio e suporte social a seus membros.

Dunst (2002) cita algumas abordagens orientadas para o trabalho com famílias, como o modelo centrado nos profissionais, e os modelos aliado, focado e centrado na família. Estes modelos são desenvolvidos de acordo com a origem dos recursos oferecidos e pelos papéis desempenhados pelos profissionais e os pais, sugerindo níveis de poder ou controle por parte dos profissionais.

A Teoria Sistêmica e a valorização do grupo familiar fortaleceram a filosofia centrada na família a qual tem fundamentado a maioria das pesquisas nos EUA, impulsionadas pela legislação americana. O modelo centrado na família caracteriza-se por crenças e práticas

baseadas na dignidade e respeito entre os envolvidos, compartilhamento de informações para que as famílias possam tomar decisões informadas, colaboração e parceria entre pais e profissionais na prestação e mobilização de recursos e apoios necessários para o desenvolvimento das famílias (DEMPSEY e KEEN, 2010; DEMPSEY, KEEN, PENNELL, O'REILLY e NEILANDS, 2009; DUNST, TRIVETTE, HAMBY, 2007; HOAGWOOD, 2005).

No Brasil, Omote (1980) foi o pioneiro nas pesquisas sobre famílias com pessoas com deficiência, estudando a percepção de mães sobre a “deficiência mental”. Nesse trabalho, o autor salientou a importância dos estudos com as famílias e a necessidade de apoio e valorização dos familiares. A partir de então, gradativamente, a família tem se tornado tema importante nas pesquisas nacionais sobre deficiência.

Dentre os trabalhos desenvolvidos na área da Educação Especial, no período de 2001 a 2003, um estudo de revisão de dissertações e teses produzidas em programas de pós-graduação em Educação e Psicologia no país, identificou 19 (13%) trabalhos relacionados ao tema “relações familiares” (PAULA, CUNHA, NUNES, GLAT, FERREIRA e MENDES, 2003). A literatura sobre famílias de pessoas com deficiência tem mostrado como temáticas principais o efeito das mudanças na dinâmica familiar, problemáticas e expectativas familiares, práticas educativas relacionadas à pessoa com deficiência, avaliação de serviços de atendimento aos pais, avaliação da eficácia de instrumentos e procedimentos, concepção de mães a respeito dos filhos e das deficiências, interação mãe-criança, dentre outras (GLAT, 1996; JESUS, 2003; OMOTE, 1998).

A valorização das famílias e suas potencialidades é uma tendência mundial e as pesquisas nacionais vêm confirmando o importante papel das famílias com pessoas com deficiência (ARAÚJO, 2004; ASSUNÇÃO, 2004; CAPELLINI, 2004; CIA e BARHAM, 2009; GLAT e DUQUE, 2003; MARTINS, 2005; MENDES, NUNES e FERREIRA, 2002; PAULA, CUNHA, NUNES, GLAT, FERREIRA e MENDES, 2003; PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2001; SILVA, NUNES, BETTI, RIOS, 2008).

Segundo Williams e Aiello (2001), o movimento de apoio familiar, ou “intervenção centrada na família” é ainda incipiente no Brasil, se comparado com o trabalho norte-americano. A perspectiva voltada unicamente para o indivíduo e sua deficiência vem cedendo lugar às pesquisas com abordagens centradas na família e apoiadas num processo de parceria, colaboração, cooperação e participação. Omote (2003) afirma que o atendimento às famílias, em uma perspectiva sistêmica, deve promover tanto o desenvolvimento da pessoa com

deficiência como o desenvolvimento global da família. Esta tendência oferece um significado mais amplo da família e suas relações, estimulando a criação de programas voltados para a família como uma unidade, visando o apoio e suporte social no enfrentamento de crises (DESSEN e PEREIRA-SILVA, 2004; MATSUKURA, 2001; SIGOLO, 2004; PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2001).

Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007), pesquisando a associação entre estresse e suporte social em mães de crianças com “necessidades especiais”, ressaltaram a importância do suporte social nos processos de adaptação familiar e a carência e necessidade de programas de intervenções voltadas para essas famílias no Brasil.

Singer (2002), definindo suporte familiar como os esforços formais e informais para fortalecer suas capacidades, promover a autonomia, o cuidado, a inclusão e o bem-estar do grupo, questiona a qualidade do atual movimento desenfreado das abordagens centradas na família e os métodos utilizados para oferecer estes recursos.

Dunst (2002) também discute a discrepância entre a teoria e a prática dos serviços centrados na família, que têm levado a uma satisfação maior para o profissional do que para a família, questionando os benefícios para a pessoa com deficiência.

Trivette e Dunst (2007) advertem que o suporte centrado na família pode tanto ressaltar quanto impedir os resultados pretendidos, chamando a atenção para a importância da atuação do profissional na relação com os pais, afirmando que a maneira como se fornece o suporte é tão importante quanto o que se fornece à família.

Dessa forma, vêm surgindo, na literatura, outros modelos de apoio retomando o foco para a família, tais como os modelos baseados na comunidade, modelos baseados nos recursos, modelos baseados na força, modelos de promoção e modelos de empoderamento.

Empoderamento é um neologismo advindo do termo em inglês “*empowerment*”, usado devido à ausência de uma palavra correlata em nosso vernáculo. Este é um termo bastante utilizado nas ciências sociais, e se trata do processo pelo qual as pessoas ganham controle e domínio sobre suas vidas para conseguirem o que querem por meio do acesso ao conhecimento, aos recursos e ao desenvolvimento de habilidades (SINGH e col., 1995; TURNBULL e TURNBULL, 2001, ANURADHA, 2004). Este é um campo novo nas pesquisas em que aspectos teóricos e práticos ainda estão em desenvolvimento, e desta forma, pode-se entender, enfim, a importância da discussão sobre empoderamento de famílias.

Pode-se traçar a origem do conceito de empoderamento, no Brasil, em 1970 com o trabalho de Paulo Freire (2005), propondo a educação como meio de desenvolvimento da

consciência crítica e conhecimento da própria situação de cidadão no processo de “empoderamento”, desenvolvido em três fases: conscientização, inspiração e libertação.

O conceito de empoderamento tem sido alvo de várias pesquisas nos últimos anos, mas ainda é um construto em desenvolvimento. Ele pode ocorrer em várias dimensões: sociológica, política, psicológica, econômica, dentre outras, e em vários níveis como o individual, organizacional e comunitário. Muitas vezes, é visto como um processo, como sugere a definição, mas também como resultado, visto que pode ser melhorado e avaliado. As pesquisas de diversas áreas: ciências políticas, bem-estar social, educação, saúde, psicologia social e gestão o têm utilizado de ambas as formas (HUR, 2006; NACHSHEN, 2005).

Segundo Hur (2006), o processo de empoderamento se inicia com o surgimento de um conflito social, em que o indivíduo passa pela fase de conscientização, mobilização, maximização e criação de uma nova ordem e equilíbrio, com objetivo de obter senso de liberdade, pertencimento e fortalecimento para mudanças sociais construtivas. Este processo de pensamento e ação não é constante, mas, sim contínuo, dinâmico, em evolução permanente, que leva o indivíduo a aprender a lidar com novas situações conflitantes que surgirem.

O conceito de empoderamento se torna cada vez mais relevante à medida que acompanha a tendência atual de fortalecer os aspectos positivos da família, e ocupa seu espaço de fato nos serviços de apoio às famílias (NACHSHEN, 2005). Anuradha (2004) tenta integrar a estrutura conceitual de empoderamento e a perspectiva de forças (*strengths perspective*) no trabalho com famílias de pessoas com deficiência intelectual, supondo que todas as pessoas são resilientes, e o empoderamento seria parte do fortalecimento das famílias.

No modelo de empoderamento de Turnbull e Turnbull (2001), os profissionais devem entender o papel da família e o contexto no qual trabalham, além de capacitar as famílias no trabalho de parceria e buscar novos colaboradores. Para esses autores, o empoderamento envolve três partes, os recursos familiares e os recursos profissionais, ambos relacionados à motivação e ao conhecimento e habilidades, e também os recursos do contexto educação, que engloba as oportunidades para parcerias e alianças confiáveis, e tudo isso fundamentado no fator colaboração. Relatam que o processo de empoderamento é útil para todas as famílias, pois ocorre de diferentes formas e em diferentes contextos, mas desde que as partes envolvidas cumpram o seu papel no processo.

Nos modelos de trabalho nos quais os profissionais tem a função de empoderar as famílias, podem ocorrer conflitos de interesse e abusos nas relações de poder, tornando

importante a relação de confiança e parceria entre família e profissionais. Grupos sociais e pesquisadores têm buscado mudar essa linha de empoderamento que perpassa, necessariamente, pela atuação do profissional, ressaltando a necessidade da família ser o foco primário desse processo, fugindo de uma atuação paternalista sobre os pais, que apesar de indesejada e incompatível, ainda assim pode ocorrer no empoderamento (FAZIL, 2004; FREIRE 2005; STANTON, 2005).

Segundo Stainton (2005), o empoderamento, na perspectiva dos direitos, fornece à família uma visão ampla dos recursos sociais, das barreiras a serem eliminadas, do suporte legal, o que torna os pais mais fortalecidos e com chance maior de alcançar resultados positivos nas relações com os profissionais e seus serviços. Proporcionar à família a condição e o direito de fazer suas escolhas deve ser o ponto central dessa vertente de empoderamento, necessitando discutir como se trabalhar mantendo esta linha de abordagem. O autor discute a importância de manter o foco na capacidade do indivíduo e não nos seus resultados, na forma como as escolhas são feitas e não em quais escolhas são feitas, na maneira de ajudar a fazer escolhas e não em programas de treinamento ou serviços domiciliares. É relevante o fato de a pessoa saber decidir o que quer, mas também desenvolver habilidades de saber o que fazer com sua escolha.

Stainton (2005) discute a igualdade de direitos na diversidade de condições das pessoas com deficiência, e suas especificidades de tratamentos e carências individuais, as quais inviabilizam soluções globalizadas. Dessa forma, ele conclui que o desafio não é procurar pelos melhores serviços, mas criar nesses serviços estrutura de empoderamento capaz de permitir um diálogo legítimo entre o indivíduo e o Estado, representativo das reivindicações da coletividade. O autor propõe uma estrutura que favoreça o empoderamento, que ofereça condições das próprias famílias articularem seus desejos, necessidades, escolhas, e que suas reivindicações possam ser discutidas e valorizadas. Fariam parte também dessa estrutura o suporte para obterem recursos diretamente do Estado, articulação com a legislação já existente, e parceria com outras famílias usuárias dos mesmos serviços, no sentido de trocarem informações e unirem forças.

Empoderar pais de pessoas com deficiência significa tirá-los de sua posição passiva, submissa e receptora, e deixá-los em condição não só de discutir e determinar sobre seus problemas e possíveis soluções, mas também deixá-los em condições de atuar ativamente no processo de transformação social. É fazê-los sentir capazes e motivados na busca por

informações sobre questões problemáticas de seu dia a dia, como saúde, educação, inclusão, legislação, para embasar suas tomadas de decisão.

Mendes, Nunes e Ferreira (2002), ao analisarem dissertações e teses em Educação Especial, mostraram a preocupação dos pesquisadores quanto à pertinência de criar e implementar programas de intervenção voltados para as famílias de pessoas com deficiência. Alguns pesquisadores brasileiros têm defendido o paradigma do empoderamento e iniciado pesquisa nesta área, reafirmando a necessidade da convergência de esforços para a ampliação da rede de apoio para as famílias de indivíduos com deficiência (WILLIAMS e AIELLO, 2004).

Contudo é notável a dicotomia entre teoria e prática na área da Educação Especial no Brasil (MENDES, 2004). Se as pesquisas nacionais, neste campo, são incipientes, o atendimento à pessoa com deficiência e suas famílias é pior ainda.

Barbosa (2009) relata que, mesmo após as mudanças no modelo de atenção à saúde mental no Brasil, não tem sido observado o empoderamento das famílias, pois permanece o atendimento individual ou nuclear nos serviços de apoio. Sobrinho (2009) trabalhou com familiares de alunos com necessidades especiais e profissionais do ensino utilizando pesquisa-ação colaborativo-crítica, e obteve resultados satisfatórios relacionados ao empoderamento tanto dos familiares quanto dos professores. A pesquisa também foi o método utilizado por Neves (2005), que trabalhou com autoadvocacia em grupos de pessoas com deficiência, empoderando-os quanto aos direitos.

Silva e Aiello (2009) encontraram porcentagens elevadas de empoderamento em um grupo de pais de crianças com deficiência intelectual, utilizando como instrumento a escala de empoderamento de famílias. Trabalhando com programas de atenção às famílias de pessoas com deficiência, Martins (2005) observou empoderamento dos pais e melhor desempenho dos filhos na escola. Resultados mais abrangentes foram conseguidos por Rosa (1998). A autora trabalhou com familiares de pessoas com autismo recorrendo à pesquisa-ação como método para o empoderamento dos pais, e em parceria com professores, organizou uma mobilização perante as autoridades municipais e a comunidade, conseguindo a abertura de uma escola para pessoas com autismo no interior de São Paulo.

Enquanto, no Brasil, a teoria ainda supera a prática, as famílias norte-americanas têm revolucionado a educação especial no país. Desde a década de 1950, a mobilização dos pais, em companhia de profissionais de diversas áreas, tem conseguido fundar diversas associações que objetivam não somente a assistência às pessoas com deficiência, mas, principalmente, um

apoio global às famílias. A Federation of Families for Children's Mental Health, National Association for Retarded Citizens (The Arc), National Association for Down Syndrome, National Society for Autistic Children são exemplos de participação ativa dos pais nesse processo. Baseadas em ações participativas e de empoderamento, conseguiram o respeito e o reconhecimento da sociedade e o apoio imprescindível das mais diversas instituições políticas e educacionais, cujos resultados vêm se refletindo positivamente no desenvolvimento das pessoas com deficiência (TURNBULL e TURNBULL, 2001).

No Brasil, algumas associações educacionais ou assistencialistas também foram fundadas por pais, como o primeiro centro de reabilitação do Brasil, a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e a Associação dos Amigos dos Autistas (LANNA JUNIOR, 2010). Porém, de forma diferente da realidade internacional, pelo enfoque assistencialista, voltadas para a educação ou a saúde do indivíduo com deficiência, e não para a família. Os poucos trabalhos desenvolvidos com as famílias não conseguem repercussões sociais amplas (NEVES, 2005). A família brasileira é caracteristicamente passiva, conhece pouco de seus direitos, não acredita no seu poder e muitas vezes, se acomoda ante a responsabilidade do Estado (CARVALHO, 2006).

A *Federation of Families for Children's Mental Health*, fundada em 1988 nos E.U.A. , hoje ocupa um lugar de destaque por trabalhar com empoderamento, oferecendo aos pais e seus filhos com deficiência o apoio necessário. Em seu estatuto, ressaltam a missão de garantir-lhes direitos à cidadania e aos diversos serviços públicos, fornecimento de informações a respeito de legislação, educação, intervenção precoce, saúde, e sobre recursos humanos e financeiros dando-lhes condições de alcançar seus próprios objetivos (TURNBULL e TURNBULL, 2001).

Instituição semelhante não existe no Brasil, mas seriam valiosas como suporte às famílias com pessoas com deficiência. Não é tarefa simples, mas é possível e imperioso que se dê o primeiro passo.

Considerando a importância das famílias no desenvolvimento de seus filhos com deficiência, a precariedade e inexpressividade de projetos que as atendam e apoiem, torna-se claro a necessidade do desenvolvimento de pesquisas que integrem questões conceituais, teóricas e práticas, voltadas para essas famílias. E é nesse sentido que surgiu o interesse em pesquisar sobre o tema, buscando não só trazer contribuições por meio de discussões teóricas, mas também contribuir, efetivamente, como parceiros dessas famílias na conquista de

melhores condições para seus filhos. Quem, senão os pais, teria mais motivação e interesse por esta causa? Qual seria a melhor maneira de se trabalhar com a família?

Olhando a família de forma sistêmica, baseando-se na sua capacidade de superação e enfrentamento, sustentada pela resiliência familiar, o empoderamento dos pais na busca por melhores condições de vida, passa a ser uma linha de pesquisa consideravelmente promissora. Por valorizar o potencial da família da pessoa com deficiência, suas escolhas, carências, desejos e a busca por autonomia, justifica-se a opção pelo trabalho com os pais na luta por seus direitos e pelos direitos de seus filhos.

É possível e necessário empoderar pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência, resta entender como chegar a este fim. O objetivo desta pesquisa foi o de desenvolver e avaliar um programa para promover nos familiares de pessoas com deficiências habilidades de defender os direitos de seus filhos.

3 MÉTODO

Para alcançar os objetivos desse estudo, optou-se pelo método da pesquisa-ação definida por Thiollent (2005, p. 16) como sendo “um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo, no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo”.

Importante entender a pesquisa-ação de forma ampla, como um método capaz de assumir um caráter coletivo e emancipatório, que pode se articular com o empoderamento para a construção da cidadania. E o empoderamento por sua vez pode, por meio da pesquisa-ação, assumir sua dimensão política para não se reduzir a um simples assistencialismo (MION e SAITO, 2001). E é nesse sentido que a escolha da pesquisa-ação pareceu adequada para o empoderamento de pais de pessoas com deficiência.

A pesquisa-ação é um método com abordagem ainda em construção, dificultando muitas vezes o paralelo com outros métodos e seu posicionamento frente aos paradigmas de pesquisas.

As técnicas de coleta de dados e análise de resultados na pesquisa-ação são muito discutidos pelos autores. Andaloussi (2004) relata que o pesquisador não deve utilizar uma única maneira de coleta de dados e se beneficiará da utilização de técnicas quantitativas e qualitativa. Acrescenta ainda que “As abordagens quanti e qualitativa podem ser utilizadas simultaneamente.” (ANDALOUSSI, 2004, p.164). Heale (2002) também afirma que o processo da pesquisa-ação pode usar instrumentos de pesquisa tanto quantitativos quanto qualitativos para coletar e analisar dados.

Para desenvolver a pesquisa-ação neste estudo foram utilizadas tanto estratégias de pesquisa quantitativa quanto qualitativa. No aspecto quantitativo, julgou-se importante essas medidas para estimar o grau de empoderamento dos pais, antes e depois da intervenção. A abordagem qualitativa seria importante no processo da pesquisa-ação, nas interações entre os participantes, com a finalidade de trabalhar de forma ativa e participativa com pais de indivíduos com deficiência.

Na pesquisa-ação, o pesquisador desempenha um papel ativo no diagnóstico, solução e avaliação das ações, em parceria e colaboração com os atores, no entanto deve saber se posicionar como um facilitador e só interferir quando houver necessidade. No caso da

presente pesquisa, em se tratando de empoderamento, a interferência do pesquisador deve ser mínima proporcionando aos atores a chance de emancipação. O pesquisador acompanha e observa todas as fases e atua por solicitação ou dificuldades dos autores.

Alguns aspectos pontuados por Thiollent (2005) são importantes para se entender o processo da pesquisa-ação:

- Interação ampla e explícita entre pesquisadores e participantes os quais decidem conjuntamente a prioridade dos problemas a serem pesquisados, os encaminhamentos e suas soluções;
- O foco não é a pessoa e sim a situação social como um todo, cujos problemas são abordados e discutidos em busca de soluções;
- As decisões, ações e atividades do grupo são acompanhadas por todos e realizadas de diferentes formas, almejando o aumento do nível de conhecimento e consciência dos pesquisadores e participantes.

Outra característica importante da pesquisa-ação é a integração do processo pesquisa-reflexão-ação retomado continuamente sob a forma de “espiral cíclica” permitindo melhorar o conhecimento interpessoal dos participantes e a integração do pesquisador ao grupo. Este processo é contínuo e repetitivo, no qual o que se alcança em cada ciclo fornece o ponto de partida para o ciclo seguinte (FRANCO, 2005).

Assim, na pesquisa-ação não se pode criar uma agenda fixa com tópicos sobre os quais se trabalhará, pois os mesmos surgirão da análise e seleção pelos participantes, trabalhando na complexidade e imprevisibilidade. Porém é possível garantir pressupostos ontológicos, epistemológicos e metodológicos. Isto ocorre por meio da construção de uma dinâmica do coletivo, da resignificação das espirais cíclicas, da produção de conhecimento e socialização dos saberes, da análise e avaliação das práticas e da conscientização das mudanças e das transformações ocorridas (FRANCO, 2005).

De acordo com as modalidades de pesquisa-ação propostos por Tripp (2005) o modelo adotado pode ser caracterizado como pesquisa-ação socialmente crítica, por almejar mudanças ou contornar limitações do sistema dominante; e emancipatória, por envolver a transformação da sociedade como um todo e não somente do grupo pesquisado, pois os resultados buscados nas ações do grupo visavam a alcançar a política do município.

Pelo caráter dinâmico da pesquisa-ação, sobreposição de etapas e imprevisibilidade, o delineamento se torna complexo, principalmente no sentido da documentação escrita das etapas, mais do que pelo processo prático.

Didaticamente, no presente trabalho, a pesquisa-ação será apresentada de forma semelhante às das pesquisas tradicionais, nas seguintes sessões: contexto do estudo, participantes, local do estudo, material e instrumentos, procedimento de coleta de dados e procedimento de análise de dados.

3.1 Contexto do Estudo

O estudo foi realizado em Uberlândia (MG), cidade do triângulo mineiro com população estimada pelo IBGE de 634.000 habitantes (IBGE, 2007). Segundo dados do censo escolar de 2009 (INEP, 2009), 138.717 alunos estavam matriculados nas redes de ensino municipal, estadual, federal e particular, dentre os quais 1.485 eram considerados alunos com deficiências.

Em se tratando de atendimento à pessoa com deficiência, o município conta com um Conselho Municipal da Pessoa Portadora de deficiência (COMPOD) e um Núcleo de Apoio às Diferenças Humanas (NADH) ligados à prefeitura municipal além do Centro de Ensino, Pesquisa, Extensão e Atendimento em Educação Especial (CEPAE) da Universidade Federal de Uberlândia (UFU).

No município havia ainda instituições diretamente ligadas à assistência à pessoa com deficiência, espaço esse reservado para o atendimento às crianças e adultos com deficiências mais severas como o Centro Estadual de Educação Especial de Uberlândia (CEEU), a Escola Estadual de Educação Especial Novo Horizonte e o Campus Municipal de Atendimento à Pessoa com Deficiência. Em 2009, havia cerca de 300 alunos matriculados nessas instituições. Outros serviços filantrópicos ou sem fins lucrativos também atendiam essa clientela no município, mas é importante ressaltar que todas as instituições eram voltadas para a assistência aos indivíduos com deficiência e nenhuma voltada para as famílias.

3.2 Participantes

Este trabalho foi desenvolvido por uma pesquisadora que contou com ajuda de cinco auxiliares de pesquisa: A1, A2, A3, A4 e A5, cujas atividades foram voluntárias. A1, A2 e A3 eram alunas de doutorado do Curso de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, entre 24 e 30 anos de idade, e auxiliaram a pesquisadora nos trabalhos com o grupo de familiares. Todas elas tinham experiência com trabalho em grupo, mas

detalhes da pesquisa foram repassados pela pesquisadora. A4 era uma babá que ofereceu seus serviços para os cuidados com as crianças durante as reuniões e A5 era um professor da Universidade Federal de Uberlândia que auxiliou na organização do espaço físico e com o sistema audiovisual das salas de reuniões.

Optou-se por selecionar familiares (mãe e/ou pai, avós, tios) de pessoas com deficiências severas ou múltiplas, com a finalidade de compor um grupo de familiares que necessitassem de uma grande quantidade e variedade de recursos e serviços para suprir as demandas dos filhos. Poderiam participar da pesquisa pessoas com deficiências severas de quaisquer idades ou posição socioeconômica e cultural.

A seleção se realizou a partir de um contato com quatro instituições do município, que atendiam os casos mais severos de deficiência, nos quais seria mais provável encontrar a amostra desejada. O contato foi feito por meio dos responsáveis pelas instituições, solicitando-lhes a indicação e o acesso às famílias atendidas por eles e que preenchiam o perfil escolhido. Todos facilitaram o acesso à instituição e, conseqüentemente, o contato com as famílias. Os convites foram feitos aos familiares individualmente ou em pequenos grupos, na maioria das vezes enquanto aguardavam o atendimento de seus filhos. Foram também recebidas indicações de outras famílias sem ligação com as instituições procuradas, cujos contatos foram feitos no domicílio ou em seus locais de trabalho.

O Quadro 1 apresenta o universo de familiares convidados nas quatro instituições (primeira coluna), e o número destes que aceitaram participar do estudo (segunda coluna). Ao final, dos 62 familiares convidados, aceitaram participar do estudo 26 famílias de pessoas com deficiências severas e/ou múltiplas.

Instituição	Número de convidados	Número de convites aceitos (%)
A	28	18 (64)
B	06	03 (50)
C	06	04 (66)
D	09	0 (0)
Outros	08	01 (12)
Total	62	26 (42)

QUADRO 1 - Número de convidados e número de familiares que aceitaram participar do estudo por instituição

A partir do aceite foi realizado um primeiro encontro para apresentar a pesquisa de forma sucinta, para que não interferisse posteriormente na coleta dos dados, mas suficientemente clara para evitar dúvidas. Foi mencionado o tema principal, o motivo por terem sido escolhidos, questões éticas, duração, etc. As dúvidas mais comuns foram em relação ao local, data e assunto das reuniões, questões estas pertinentes à pesquisa-ação, pois nesta fase do trabalho estes pontos ainda não estavam estabelecidos, sendo-lhes esclarecido que apenas o grupo constituído decidiria sobre estas questões. Foi-lhes informado também que quaisquer custos, inclusive o transporte dos participantes era de responsabilidade do pesquisador e que o convite era extensivo aos outros membros da família.

Apesar de não ter sido exigido nenhuma justificativa por parte daqueles que não aceitaram participar do trabalho, eles relataram dificuldades relacionadas ao transporte e mobilidade, por não terem com quem deixar os filhos durante as reuniões, indisponibilidade de tempo, desinteresse com o tema e problemas familiares e pessoais não especificados. Embora o convite tenha sido estendido a todos os familiares, apenas um representante de cada família participou da pesquisa.

O Quadro 2 apresenta a caracterização dos 26 participantes, ressaltando que foram identificados aleatoriamente do P1 ao P26.

Participante	Parentesco	Idade	Sexo	Estado civil	Religião	Raça	Escolaridade	Profissão	Critério Brasil	Idade do filho	Sexo do filho	Diagnóstico
P1	Mãe	32	F	Casada	Católica	Branca	Fundamental	Do lar	C1	10	F	Polimicrogria – DI
P2	Mãe	30	F	Casada	Espírita	Branca	Superior	Bióloga	B2	4	M	Autismo
P3	Mãe	36	F	Casada	Evangélica	Branca	Médio	Do lar	B2	16	F	DI
P4	Mãe	26	F	União estável	Evangélica	Negra	Fund. incompleto	Do lar	C2	7	M	Agnesia c. caloso – PC
P5	Pai	55	M	Casado	Evangélica	Branca	Médio	Tapeceiro	C1	19	F	PC
P6	Mãe	35	F	Casada	Espírita	Branca	Fundamental	Do lar	C1	9-gêmeos	M	1 Autismo e 1 PC
P7	Avó	53	F	Viúva	Nenhuma	Branca	Médio	Aposentada	C1	11	F	PC
P8	Mãe	43	F	União estável	Católica	Branca	Fund. incompleto	Do lar	C1	14	F	PC
P9	Mãe	31	F	Casada	Espírita	Negra	Superior	Contadora	B2	5	M	Autismo
P10	Mãe	23	F	Casada	Evangélica	Negra	Fundamental	Manicure	D	6	M	PC
P11	Mãe	40	F	Casada	Espírita	Branca	Superior	Pedagoga	A2	6	F	Autismo
P12	Mãe	39	F	Casada	Católica	Branca	Fund. incompleto	Do lar	B1	18	F	PC
P13	Mãe	32	F	Casada	Evangélica	Branca	Fund. incompleto	Do lar	B2	13	M	PC
P14	Pai	44	M	Casado	Católica	Branca	Médio	Bancário	B2	20	F	Sind. Rett – Def Mult

QUADRO 2 – Caracterização das famílias

P15	Mãe	24	F	União estável	Evangélica	Branca	Fundamental	Do lar	D	12	M	PC
P16	Avó	51	F	Casada	Evangélica	Negra	Fund. incompleto	Do lar	D	10	M	Sind. Lesch-Nyhan –PC
P17	Mãe	55	F	Divorciada	Católica	Branca	Médio	Revendedora	C1	27	F	Autismo
P18	Mãe	42	F	Casada	Espírita	Branca	Fundamental	Do lar	C1	22	F	PC
P19	Mãe	32	F	Casada	Católica	Branca	Médio	Do lar	B2	7	M	Autismo
P20	Mãe	43	F	Casada	Católica	Branca	Médio	Revendedora	B1	13	M	Toxo - Def. múltipla
P21	Mãe	61	F	Casada	Espírita	Branca	Superior	Do lar	A2	22	M	SD – Def. múltipla
P22	Mãe	45	F	União estável	Evangélica	Negra	Fund. incompleto	Do lar	D	10	M	PC
P23	Mãe	50	F	Solteira	Católica	Branca	Fund. incompleto	Do lar	C1	28	F	PC
P24	Mãe	42	F	Solteira	Espírita	Branca	Médio	Do lar	C1	9	M	Sind West-Def multipla
P25	Mae	40	F	Divorciada	Católica	Branca	Fundamental	Do lar	C2	22	F	PC
P26	Mãe	46	F	Casada	Católica	Branca	Fundamental	Do lar	B2	16	F	Sind. Merlob – DI

QUADRO 2 – Caracterização das famílias

O grupo de participantes foi composto de 22 mães, dois pais e duas avós, cujas idades variaram de 23 a 61 anos com média de 41 anos, sendo 21 casados, duas divorciadas, duas solteiras e uma viúva, 21 da raça branca e cinco da raça negra. Quanto à religião, 10 referiram ser católicos, oito evangélicos, sete espíritas e uma disse não praticar nenhuma religião. Entre eles, sete cursaram o ensino fundamental, sete fizeram o ensino fundamental incompleto, oito tinham o ensino médio e quatro tinham ensino superior. Todos os participantes exerciam atividades domiciliares como cuidadores dos filhos, 15 eram donas de casa, três realizavam atividades profissionais no próprio domicílio, uma era aposentada e sete tinham suas profissões e trabalhavam fora de casa, incluindo os dois homens do grupo.

As pessoas com deficiência que compunham as famílias apresentavam diagnósticos diversos: 14 tinham graus variados de paralisia cerebral, seis se enquadravam dentro do espectro do autismo, quatro com deficiências múltiplas e três com deficiência intelectual, totalizando 27 filhos com deficiência visto que uma das participantes tinha filhos gêmeos. Destes, 14 eram do sexo masculino e 13 do sexo feminino com idades que variavam de quatro a 28 anos com idade média de 13 anos e meio.

O Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB 2008 (ABEP, 2010) foi utilizado para caracterização econômica das famílias. Segundo as informações coletadas de acordo com este instrumento quatro famílias se encaixaram na classe D, duas na classe C2, nove na C1, sete na classe B2, duas na B1 e duas na classe A2. Nenhuma das famílias se posicionou nos extremos A1 e E. Uma comparação entre a classificação pelo CCEB deste grupo de famílias e a da população brasileira de acordo com os dados do levantamento socioeconômico de 2008 coletados pelo IBOPE pode ser observada no Quadro 3.

Classe	CCEB Brasil %	CCEB participantes(%)
A1	0,6	0 (0)
A2	4,4	2 (7,7)
B1	9,1	2 (7,7)
B2	18,0	7 (26,9)
C1	24,5	9 (34,6)
C2	23,9	2 (7,7)
D	17,9	4 (15,4)
E	1,6	0 (0)

QUADRO 3 - Classificação do nível socioeconômico das famílias dos indivíduos com deficiências do estudo, em comparação com a classificação da população geral, segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB 2008

A maioria da população brasileira se concentrava nas classes C1 e C2, enquanto os participantes da pesquisa se classificaram preferencialmente nas classes B2 e C1, sugerindo um nível socioeconômico desta amostra um pouco maior que a média nacional (QUADRO 3). Esse fato talvez reflita a realidade socioeconômica do município ou o pesquisador não tenha tido acesso às camadas mais pobres da população visto que quase a totalidade da amostra foi selecionada nas instituições, que pode não refletir a amostra da população.

3.3 Local de Estudo

Inicialmente foi escolhido o Campus Umuarama da Universidade Federal de Uberlândia para a primeira reunião do grupo. O local foi escolhido por estar situado em um campus universitário, estando próximo a um pronto-socorro e, conseqüentemente, rico em linhas de transporte coletivo, facilitando assim o acesso das famílias ao local da reunião. O lugar apresentava ainda boa acessibilidade por rampas e elevadores. Foi explicado aos participantes que o horário e o endereço sugeridos pelo pesquisador poderiam ser provisórios, pois estes pontos seriam discutidos e determinados por eles na primeira reunião do grupo.

3.4 Material e Instrumentos

O Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB 2008 (ABEP, 2010) foi utilizado para caracterização econômica das famílias. Este critério trabalha com a estimativa do poder de compra da população, classificando as famílias em oito classes, A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E, respectivamente do maior ao menor nível socioeconômico. A pontuação é feita de acordo com a quantidade de itens que possuem no domicílio, e o nível de instrução do chefe da família, sendo que, quanto maior a pontuação maior o nível econômico do respondente.

Outro instrumento utilizado nesta pesquisa foi a versão traduzida da *Family Empowerment Scale* – FES desenvolvido por Koren, Dechillo e Friesen (1992) para mensurar o empoderamento das famílias de indivíduos com doenças mentais, deficiência intelectual e problemas de comportamento (ANEXO A). Os estudos desses autores também demonstraram a importância da FES na avaliação de intervenções ou programas de empoderamento de familiares ou cuidadores, o que justifica a escolha desta escala para este estudo. Essa escala foi traduzida por Williams e Aiello (2004) para utilização em seus grupos de pesquisa, no entanto ainda não validado no Brasil.

Trata-se de uma escala criada a partir de uma dimensão conceitual que avalia três níveis de empoderamento:

1. O nível familiar, ou seja, como os cuidadores lidam com situações do dia a dia;
2. O nível interpessoal, como se relacionam com as instituições e serviços;
3. O nível político que avalia o grau de militância em prol dos direitos dos filhos.

Estes três níveis também foram correlacionados com uma segunda dimensão com três formas de expressão de empoderamento:

- a) Por meio de atitudes, o que os pais sentem ou acreditam;
- b) Por meio do conhecimento, o que eles conhecem e podem potencialmente fazer;
- c) Por meio do comportamento, que é o que a família realmente faz.

A escala tem 34 itens avaliados segundo uma escala Likert de cinco pontos, variando de 1 (discordo plenamente) a 5 (concordo plenamente).

Com a finalidade de facilitar a avaliação dos dados coletados optou-se por utilizar a estrutura da FES proposta por Singh, Curtis, Ellis, Nicholson, Viliani e Wechsler (1995), os quais, após uma análise psicométrica, reclassificaram os 34 itens da escala em quatro fatores derivados ou subescalas, sem prejudicar o valor do instrumento, a saber: militância, conhecimento, competência e auto-eficácia.

A medida de validade social da intervenção sob a perspectiva dos pais foi realizada a partir de um questionário desenvolvido pela pesquisadora e avaliada por pares, que foram cinco alunos do doutorado, do Curso de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de Uberlândia. O questionário constou de 21 itens a serem respondidos de acordo com uma escala Likert de cinco pontos variando de 1 (discordo plenamente) a 5 (concordo plenamente) (APÊNDICE A). Este questionário foi composto de questões que avaliavam o local, intervalo e horário das reuniões, o trabalho dos palestrantes, da pesquisadora e de seus auxiliares de pesquisa, importância do assunto e do trabalho para o participante, o filho com deficiência e sua família, interesse em continuar aprendendo sobre direitos ou outros assuntos relacionados com a deficiência dos filhos, interesse em continuar com o trabalho do grupo, oportunidade de escolha dos assuntos e dos palestrantes, importância de sua opinião para o grupo e dos resultados alcançados, opinião sobre o trabalho em grupo e importância do empoderamento das famílias em relação aos direitos dos filhos com deficiência.

Um formulário de dados pessoais e familiares (APÊNDICE B) foi também utilizado para coleta de dados sobre os participantes, informando nome, idade, escolaridade, religião, estado civil, profissão, endereço, telefone, diagnóstico da deficiência, etc..

Outros materiais utilizados durante a pesquisa foram: duas filmadoras com tripés, um vídeo cassete, um aparelho de DVD, duas televisões, DVDs, CDs, um retroprojeto, um projetor multimídia, um computador portátil, colchões, mesas, cadeiras, crachás e materiais de papelaria.

3.5 Procedimento de Coleta de Dados

O Quadro 4 apresenta uma síntese do delineamento com os objetivos e os procedimentos de cada uma das etapas do estudo. A seguir cada etapa será detalhada.

3.5.1 Etapa Preliminar de Condução dos Procedimentos Éticos

A primeira etapa teve duração de cerca de 4 meses e meio entre outubro de 2008 a fevereiro de 2009, quando todos os contatos com instituições e familiares foram feitos pela pesquisadora. Inicialmente o projeto de pesquisa foi submetido, com Protocolo de Registro CEP/UFU 371/08, e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia conforme análise final n° 012/09 (ANEXO B).

Para aqueles que concordaram em participar do trabalho, um novo contato individual foi agendado para assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE C), e o preenchimento do formulário de dados pessoais e do CCEB 2008 (APÊNDICE B), garantindo-lhes a privacidade por motivos éticos.

O TCLE foi lido e discutido com cada participante ressaltando os pontos principais e esclarecendo-lhes quaisquer dúvidas. Neste encontro, foram discutidos com maiores detalhes os objetivos do estudo, características do método a ser utilizado, funções do pesquisador e dos participantes, motivo pelo qual foram escolhidos, forma de registro das reuniões por meio de filmagens e gravações, custos, riscos, benefícios, sigilo, liberdade do participante para abandonar a pesquisa, etc.

Foi informado também no TCLE que o primeiro encontro entre pesquisador e participantes deveria ocorrer em um sábado à tarde, em uma ou mais salas de aula do Campus Umuarama da Universidade Federal de Uberlândia, de acordo com a agenda do trabalho de pesquisa.

ETAPAS	OBJETIVOS	PROCEDIMENTOS
Etapa preliminar de condução dos procedimentos éticos	Obter aprovação do comitê de ética, recrutar e selecionar participantes e obter anuência dos mesmos mediante assinatura do termo de consentimentos livre e esclarecido (TCLE)	Montagem do protocolo do projeto segundo normas do comitê de ética; recrutamento e seleção dos participantes; coleta das assinaturas nos TCLEs
Etapa de Pré-teste	Coletar dados referente ao nível socioeconômico das famílias	Coleta de dados sob a forma de questionário ou formulário de acordo com a escolha do respondente, utilizando-se a avaliação socioeconômica por meio do Critério de Classificação Econômica Brasil
	Coletar dados demográficos referente às famílias	Coleta de dados por meio de formulário de dados pessoais e familiares (nome, idade, escolaridade, religião, estado civil, profissão, endereço, telefone, diagnóstico da deficiência do filho, etc.)
	Coletar dados a respeito do nível de empoderamento das famílias de indivíduos com deficiências antes da intervenção	Aplicação da <i>Family Empowerment Scale</i> – FES (Koren e col.,1992)
Etapa de intervenção baseada na pesquisa-ação	Desenvolvimento do programa de intervenção. Aumentar o grau de empoderamento dos pais	Procedimentos de pesquisa-ação envolvendo 11 encontros com o grupo de pais. Todos os 11 encontros foram integralmente filmados
Etapa de Pós-Teste	Mensurar o nível de empoderamento das famílias de indivíduos com deficiências depois da intervenção para avaliar se houve ou não mudanças	Reaplicação da FES
	Avaliar a validade social da intervenção	Encontro final do grupo para coletar opiniões sobre a intervenção a partir de um questionário

QUADRO 4 - Síntese dos objetivos e procedimentos de cada etapa do estudo.

Por ser a pesquisa-ação um processo contínuo e pouco previsível, em função da necessidade de limitar o tempo para a conclusão do estudo, foi oferecida aos participantes a garantia da continuidade dos trabalhos após o término da pesquisa proposta, de acordo com a necessidade ou o desejo do grupo de familiares. Foi esclarecido aos participantes que os resultados da pesquisa deveriam ser repassados para suas instituições de origem e para a sociedade em geral. Isso poderia ser feito de forma individual ou coletiva por meio dos diversos meios de comunicação, respeitando assim uma das bases da pesquisa que é a disseminação do conhecimento (TRIPP, 2005), sem, no entanto, ferir preceitos éticos relacionados com a privacidade e sigilo dos componentes do grupo e de outros participantes das reuniões.

Nesses encontros individuais, além da assinatura do TCLE, foram coletadas também informações pessoais e familiares, e a avaliação socioeconômica por meio do Critério de Classificação Econômica Brasil. Esses dados foram coletados sob a forma de questionário ou formulário de acordo com a escolha do respondente, oferecendo-lhes maior conforto e evitando possíveis constrangimentos no momento das respostas. A partir dessas informações fornecidas pelos participantes, as famílias selecionadas puderam ser caracterizadas (QUADRO 3).

Com o objetivo de simplificar a estrutura do texto, a partir deste ponto, o termo “pais” incluirá também as avós e o termo “filhos” incluirá os netos.

3.5.2 Etapa de Pré-Teste

A etapa envolveu a primeira reunião do grupo, com duração de uma hora e vinte minutos, realizada em um sábado à tarde, em sala de aula do Campus Umuarama da Universidade Federal de Uberlândia

A sala foi organizada com carteiras formando um círculo, com uma mesa de apoio e duas filmadoras com tripés dispostas em cantos opostos, de forma a ampliar o campo de filmagem e melhorar a qualidade de áudio e vídeo, incluindo todos os participantes. Todas as reuniões do grupo foram filmadas por duas câmeras e a organização da sala e das filmagens foram feitas com ajuda de dois auxiliares voluntários, A4 e A5, que não participaram das reuniões. Neste dia foram utilizadas também, lista de presença, a escala FES e uma bola para dinâmica de grupo.

Estiveram presentes nesta reunião 16 participantes. Cinco mães justificaram previamente a ausência devido a outro compromisso no mesmo horário, e outras duas por

motivos familiares. Foi discutido com elas que devido alguns feriados, a primeira reunião não poderia ser adiada, mas que a auxiliar de pesquisa se deslocaria até o local onde estariam para aplicar a escala FES, e a apresentação das mesmas ao grupo seria realizada na segunda reunião.

Nessa etapa, o pesquisador se aproximou dos participantes, se relacionando com eles antes e após as reuniões, buscando conhecer melhor o grupo, além de promover o contato entre os familiares, solicitando que interagissem entre si e estimulando que permanecessem no horário do lanche, após as reuniões, como estratégia para a consolidação e fortalecimento do grupo como um todo, levando ao estabelecimento de um contrato de ação coletiva baseado no companheirismo, cumplicidade, franqueza, honestidade. E como se trata de um processo, esta construção deveria se estender ao longo de toda a pesquisa, devendo o pesquisador ficar atento e reforçá-la sempre que necessário.

Nesta primeira reunião do grupo de familiares, os participantes também foram submetidos a uma avaliação prévia do nível de empoderamento por meio da aplicação da Escala de Empoderamento de Famílias de Koren *e col.* (1992). Com a finalidade de que não houvesse interferência do pesquisador na aplicação da FES e para que os resultados não interferissem na condução da intervenção, foram convidadas duas auxiliares de pesquisa, A1 e A2, para aplicação da escala.

Antes de iniciar os trabalhos, a representante de uma empresa do setor de alimentação esteve presente informando que, por solicitação da pesquisadora, a empresa patrocinaria um lanche ao final das reuniões e uma cesta básica mensal a todas as famílias que se dispuseram a participar da pesquisa, independentemente da frequência às reuniões e da condição socioeconômica. Ela explicou que isso fazia parte de um projeto social da empresa que estava, no momento, fazendo a divulgação de uma marca de café e perguntou se todos concordavam. Todos concordaram, a pesquisadora reforçou que tinha realmente solicitado o patrocínio, mas que o mesmo seria de responsabilidade total da empresa e que a partir daquele momento não mais mediará o contato entre as partes e que esse assunto não mais seria discutido no horário das reuniões.

A reunião se iniciou com as boas vindas do pesquisador e com a apresentação, ao grupo, das auxiliares de pesquisa. O pesquisador informou como seria a estrutura da reunião envolvendo na primeira parte uma dinâmica de apresentação dos participantes e na segunda, a aplicação da FES.

Logo em seguida, A1 conduziu uma dinâmica de grupo para a apresentação dos participantes. Ela sugeriu uma brincadeira usando uma bola de plástico e explicou que iria se apresentar novamente, oferecendo-lhes um exemplo de apresentação, e que ao terminar jogaria a bola para os participantes. Quem pegasse a bola seria o próximo a se apresentar ao grupo, e assim sucessivamente, até que todos pudessem participar. Todos entenderam e concordaram. A dinâmica foi simples e rápida, cumprindo o objetivo de deixar o grupo mais à vontade, ao mesmo tempo em que possibilitou aos participantes se conhecerem melhor.

Na segunda parte da reunião o pesquisador retirou-se da sala e A1 continuou conduzindo a reunião, com ajuda de A2. Foram distribuídos aos familiares canetas e uma cópia da FES para cada um deles. Foi solicitado que se identificassem, colocando o nome na segunda folha do instrumento que estavam recebendo. A1 explicou que o instrumento continha algumas frases que, após serem lidas e analisadas, eles deveriam responder se concordavam ou não com a afirmação, escolhendo e marcando uma entre as cinco opções da escala Likert. A1 também ensinou aos participantes como usar as opções da escala: discordo plenamente, discordo, não sei, concordo e concordo plenamente.

Para aplicar o instrumento, A1 optou por ler cada item da escala junto com o grupo para esclarecer dúvidas dos participantes, e orientou que se alguém tivesse facilidade no preenchimento do instrumento, poderia responder sozinho de forma mais rápida. Ao final da aplicação da FES, A1 agradeceu a participação de todos e lembrou aos familiares que os dados coletados eram sigilosos e que ao término da pesquisa nenhum deles seria identificado.

O pesquisador retomou o trabalho com o grupo dando continuidade à reunião. Foi solicitado, que os familiares discutissem entre eles para escolher o local, a data e o horário da próxima reunião, cujas decisões seriam as primeiras do grupo já constituído. Ficou decidido por unanimidade que seria mantido o mesmo local para o encontro seguinte, em um sábado às 15 horas, até que pudessem discutir com o restante do grupo e organizarem a agenda.

Os participantes foram informados dos objetivos da próxima reunião que seriam o levantamento dos temas (situações-problemas) a serem discutidos, e a organização final da agenda de trabalho do grupo. Todos deveriam pensar sobre o assunto e trazer suas opiniões para serem analisadas na próxima reunião.

Finalmente foi feito um resumo das atividades do dia, salientando a importância da união do grupo e da presença de todos nas reuniões, lembrando também os objetivos da pesquisa, do pesquisador e dos participantes. O pesquisador finalizou a reunião agradecendo a

participação dos familiares e de seus auxiliares se colocando disponível para esclarecer dúvidas.

Após a realização e análise da primeira reunião com o grupo, o pesquisador entrou em contato com os familiares que não participaram desta primeira reunião. Com as sete mães que não puderam participar do encontro, foi possível A1 ir até elas e aplicar a FES. Três participantes não conseguiram chegar ao local da reunião porque o transporte público acessível agendado por elas não compareceu e elas não tinham com quem deixar os filhos com deficiência, e A2 aplicou a FES a essas três mães no domicílio das mesmas.

Quatro mães levaram seus filhos com e sem deficiência à reunião e outras demonstraram interesse ou necessidade de também o fazer, porém ficaram desconfortáveis, pois, ao mesmo tempo, tinham que prestar atenção às explicações e dar atenção às necessidades deles. Esses fatos ocorridos levaram o pesquisador a analisar a necessidade de estratégias para prevenir ou minimizar problemas no transporte dos participantes, e definir onde e com quem deixar os filhos durante as reuniões.

Dessa forma algumas providências foram tomadas para os encontros subsequentes:

- O pesquisador disponibilizou um número de telefone celular, no qual os participantes poderiam fazer ligações a cobrar, caso precisassem discutir assuntos ou tentar solucionar problemas relativos à participação no grupo;
- O pesquisador conseguiu uma auxiliar voluntária (A4) para ficar com os filhos com e sem deficiências durante as reuniões, em uma sala ao lado da sala do grupo, na qual seriam disponibilizados brinquedos e um colchão para acomodar aqueles que não conseguissem permanecer por muito tempo sentados nas cadeiras de roda;
- O meio de transporte utilizado por cada um deveria ser colocado como pauta de discussão na próxima reunião do grupo.

3.5.3 Etapa de Intervenção Baseada na Pesquisa-Ação

A etapa de intervenção baseada na pesquisa-ação foi desenvolvida em 11 encontros.

Na primeira reunião foi utilizada a técnica de grupo focal para estabelecer os temas a serem discutidos nos dez encontros subsequentes. O grupo focal é uma técnica de pesquisa qualitativa usada em diversas áreas do conhecimento, especialmente, em ciências humanas e sociais, e se caracteriza por uma discussão, em pequenos grupos (seis a dez participantes), a respeito de um tópico específico e diretivo indicado por um moderador.

Pode ser usado como o principal método de coleta de dados de uma pesquisa ou como uma técnica complementar em estudos que utilizem outro método primário (MORGAN, 1997). Gatti (2005) ressalta a importância da técnica no processo da pesquisa-ação, podendo ser útil, principalmente, nas fases iniciais ou finais do delineamento. O grupo focal foi utilizado na fase inicial deste trabalho como uma fonte de dados preliminares, os quais foram a base para o restante da pesquisa-ação.

Outro ponto pertinente a ser considerado na relação entre grupo focal e pesquisa-ação é a interação do grupo de estudo. No grupo focal, a inevitável interação grupal entre os participantes e entre estes e o pesquisador gera um produto muito rico, pois, além de responder aos objetivos do pesquisador, aumenta o nível de conhecimento dos participantes, estreita relações interpessoais e fortalece o grupo em seu todo (STEWART e col., 2007; KRUEGER e CASEY, 2008). Esta característica do grupo focal vem auxiliar na construção da dinâmica do coletivo, citada por Franco (2005) como uma das prioridades da pesquisa-ação.

O restante das reuniões (da segunda à décima primeira) seguiu um mesmo modelo, característico da pesquisa-ação, com partes didaticamente divididas como apresentadas a seguir, e repetidas ciclicamente a cada encontro:

- Discussão da implementação da ação proposta no encontro anterior, exceto o primeiro encontro, por ainda não existir atividade prévia do grupo. Essa parte da reunião resume as atividades do grupo desde o último encontro, como foram implementadas as ações dos familiares e do pesquisador, as dificuldades e conquistas.
- Definição e discussão do problema agendado para a reunião – inicia-se com a palestra de um convidado, o qual responde dúvidas do grupo e posteriormente é dispensado para que o grupo continue discutindo o tema, para determinar os principais problemas dos familiares ou da comunidade relacionados ao assunto discutido. Após a saída do palestrante, é de responsabilidade do pesquisador criticar o conteúdo exposto, à luz dos conhecimentos atuais, corrigindo eventuais erros, distorções ou pontos conflitantes.
- Encaminhamento de propostas de soluções – discute-se a possibilidade e a melhor forma de buscar soluções para os problemas levantados pelo grupo

- Planejamento de ações a serem implementadas – nesse momento é escolhido como e quem participará das ações propostas pelo grupo na busca de solução para os problemas levantados
- Reavaliação da agenda e definição do próximo tema – por fim organiza a agenda de discussões para o próximo encontro incluindo o tema e o palestrante a ser convidado.

O pesquisador atua como mediador em todas as etapas, respeitando as ideias e escolhas dos familiares, acompanhando os pais nas ações determinadas pelo grupo se caso for solicitado, intermediando conflitos, e promovendo a amizade e a união do grupo. O pesquisador deve ter conhecimento de todos os temas a serem discutidos nos encontros e, se necessário, assumir o papel de palestrante na eventual ausência deste. O pesquisador (assim como qualquer outro participante) pode colocar em discussão a alteração da agenda do grupo caso isso traga benefício para o grupo.

A frequência dos participantes nas reuniões pode ser observado no Quadro 5. No Quadro 6 é apresentado uma síntese dos principais pontos referentes às onze reuniões da etapa de intervenção. Uma descrição mais detalhada do que aconteceu em cada encontro será oferecida no item 4, a seguir.

Participantes	Reuniões											Frequência	
	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	7ª	8ª	9ª	10ª	11ª	Total	%
P1	F	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	10	90,9
P2	F	P	P	F	F	P	P	P	F	P	P	7	63,6
P3	P	P	P	P	P	P	F	P	F	P	P	9	81,8
P4	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	11	100
P5	P	P	P	P	P	P	P	P	F	P	P	10	90,9
P6	P	P	P	F	P	F	F	F	P	F	F	5	45,4
P7	P	P	F	P	P	P	P	P	P	P	P	10	90,9
P8	P	P	P	P	P	F	P	P	F	P	P	9	81,8
P9	P	P	P	F	P	P	P	P	F	P	P	9	81,8
P10	P	P	P	P	P	P	P	P	F	P	P	10	90,9
P11	P	P	P	F	F	F	P	P	F	P	P	7	63,6
P12	P	P	P	P	P	P	F	P	P	P	P	10	90,9
P13	P	P	P	F	P	P	P	P	F	P	P	9	81,8
P14	P	P	P	P	P	P	P	F	F	P	P	9	81,8
P15	F	P	P	P	P	P	P	P	F	P	P	9	81,8
P16	P	P	P	P	P	F	P	P	F	P	P	9	81,8
P17	F	P	P	P	F	P	P	P	P	P	P	9	81,8
P18	P	P	F	F	P	P	P	F	P	F	F	6	54,5
P19	P	P	F	P	P	P	F	F	F	P	P	7	63,6
P20	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	11	100
P21	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	11	100
P22	P	P	P	P	P	P	P	P	F	P	P	10	90,9
P23	P	F	P	P	P	P	P	P	F	F	P	8	72,7
P24	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	11	100
P25	F	P	P	P	P	F	F	P	P	F	F	6	54,5
P26	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	11	100
Total	21	25	23	20	23	21	21	22	12	22	23	M=21,2	
%	80,8	96,2	88,5	76,9	88,5	80,8	80,8	84,6	46,2	84,6	88,5	M=81,5	

QUADRO 5 – Frequência dos participantes nas reuniões do grupo

Nota: P=presença; F=falta; M=média

QUADRO 6 – Síntese das reuniões da etapa de intervenção com o grupo de familiares

Reunião	Nº familiares	Tempo	Implementação Proposta	Assunto	Convidado	Principais Problemas	Propostas de solução	Planejamento de ações	Reavaliação da agenda
1ª	21	150'		Diagnóstico das situações-problemas	A1 e A3			Convidar palestrante para próxima reunião.	Direito das pessoas com deficiências
2ª	25	120'	Convite feito pelos familiares, sem intercorrências.	Direito das pessoas com deficiência	Dr. Lúcio Flávio	Necessidade de capacitar os familiares e as pessoas com deficiência quanto aos seus direitos.	Manter e ampliar a capacitação de pessoas com deficiência e seus familiares quanto aos seus direitos.	Convidar palestrante para próxima reunião. No final dos trabalhos de pesquisa, discutir continuidade do grupo e confecção de uma cartilha com os direitos das pessoas c/ deficiência.	Direito previdenciário
3ª	23	110'	Dificuldade dos participantes. Convite feito pela pesquisadora.	Direito Previdenciário	Dra. Tânia	Aposentadoria e pensões. Benefício de prestação continuada da assistência social BPC-LOAS e renda per capita.	Divulgar conhecimentos adquiridos. Aguardar tramitação do projeto de lei que altera regras para concessão do BPC-LOAS.	Procurar secretaria de saúde para convidar próximo palestrante.	Direito à saúde

Reunião	Nº familiares	Tempo	Implementação Proposta	Assunto	Convidado	Principais Problemas	Propostas de solução	Planejamento de ações	Reavaliação da agenda
4ª	20	100'	Contato apenas por telefone com a Secretaria de Saúde. Encaminharam palestrante.	Direito à saúde. Estrutura dos serviços de saúde	Pedagoga Ivanildes	Dificuldade no atendimento ambulatorial e de urgência	Lista de reivindicações e reclamações em relação ao atendimento das pessoas com deficiência.	Aguardar indicação da secretaria de saúde de alguém para falar especificamente sobre direitos à saúde.	Direito à saúde
5ª	23	115'	Secretaria não indicou ninguém. Participante escolheu o convidado.	Direitos à saúde - Legislação	Gilmar - COMPOD	Legislação relacionada aos direitos à saúde. O não cumprimento das leis já existentes e a necessidade de criação de novas leis.	Conhecer melhor as leis e os locais a serem encaminhadas e reclamações e denúncias. Fazer propostas para a melhoria do atendimento à saúde.	Fazer o convite à coordenação da saúde mental para falar ao grupo sobre os direitos à saúde.	Direito à saúde - Saúde Mental

Reunião	Nº familiares	Tempo	Implementação Proposta	Assunto	Convidado	Principais Problemas	Propostas de solução	Planejamento de ações	Reavaliação da agenda
6ª	21	120'	Dificuldades no contato com a área da saúde mental. Acesso apenas por telefone.	Direitos à saúde – Estrutura e atendimento à saúde mental - CAPS	Vanessa – Psicóloga do CAPS infantil	O atendimento oferecido pela saúde mental não supria as necessidades do grupo. Os métodos de trabalho utilizados no CAPS não agradavam a maioria dos familiares. Ausência de projetos específicos para a área de saúde do deficiente	Solicitar à Prefeitura melhorias no atendimento à saúde da pessoa com deficiência. Propor novos serviços que contemplem as necessidades das famílias e das pessoas com deficiência.	Redigir documento contendo propostas para a área da saúde a serem encaminhadas para autoridades competentes. Reunião com secretário da educação levando proposta de trabalho colaborativo entre saúde e educação no atendimento à pessoa com deficiências severas. Solicitar palestrante da área da educação.	Direito à educação

Reunião	Nº familiares	Tempo	Implementação Proposta	Assunto	Convidado	Principais Problemas	Propostas de solução	Planejamento de ações	Reavaliação da agenda
7ª	21	100'	Coletado lista de reivindicações para a área da saúde. Conseguiram apoio da secretaria de educação para a parceria com a saúde no Campus Municipal. Não conseguiram palestrante da Secretaria Municipal de Educação.	Direito à educação	Leide Isabel – Superintendência Regional de Ensino	Processo de inclusão escolar Escola especial e escola comum Terminalidade específica Relações interpessoais	Continuar os estudos sobre os direitos à educação. Acrescentar reunião sobre habilidades sociais	Convidar novamente um representante da secretaria municipal de educação. Reunião com o promotor estadual para solicitar apoio para o projeto de parceria entre as secretarias de saúde e educação no Campus Municipal.	Direito à Educação

Reunião	Nº familiares	Tempo	Implementação Proposta	Assunto	Convidado	Principais Problemas	Propostas de solução	Planejamento de ações	Reavaliação da agenda
8ª	22	105'	Convidados da Secretaria de Educação não se dispuseram a participar da reunião com o grupo. Foi conseguido apoio do promotor estadual para a parceria saúde-educação nos trabalhos do Campus Municipal.	Direito à educação, Terminalidade Específica	Solange Rodvalho Universidade Federal de Uberlândia	Lei da Terminalidade Específica a ser promulgada no município sem a discussão com as famílias.	Discutir com o município a implementação da Lei da Terminalidade Específica.	Marcar reunião com o prefeito para solicitar que a Lei da Terminalidade Específica fosse rediscutida com as famílias das pessoas com deficiências.	Por necessidade do grupo houve alteração do próximo tema - Habilidades Sociais
9ª	12	95'	Houve necessidade de incluir uma reunião sobre habilidades sociais	Direitos humanos, habilidades sociais, relações interpessoais, resolução de conflitos	A pesquisadora e a auxiliar A2	Dificuldade nas relações humanas e dificuldade na resolução de conflitos.	Colocar em prática os novos conhecimentos adquiridos	Confirmar convidado para próxima reunião. Aguardar discussão com a secretaria de educação sobre Terminalidade Específica	Direito à educação – Secretaria Municipal de Educação

Reunião	Nº familiares	Tempo	Implementação Proposta	Assunto	Convidado	Principais Problemas	Propostas de solução	Planejamento de ações	Reavaliação da agenda
10ª	22	120'	A pessoa indicada pela secretaria de educação não compareceu. A pesquisadora assumiu a discussão.	Direito das pessoas com deficiência – Legislação atual	Pesquisadora	O não cumprimento das leis vigentes sobre a educação especial e a inclusão escolar. A falta de capacitação dos professores e das escolas comuns e especiais para trabalharem com as pessoas com deficiência.	Necessidade de mobilização das famílias para exigir o cumprimento das leis e a qualidade do ensino. Lutar para que as famílias tenham o direito de serem representadas juntos aos órgãos municipais que discutem sobre a educação da pessoa com deficiência.	Discussão com a secretaria da educação onde as mães escolhidas levariam as reivindicações do grupo. Discutir o destino do grupo de familiares na próxima reunião.	Reunião final do trabalho de pesquisa. Direito das pessoas com deficiência e o trabalho com famílias.
11ª	23	120'	Foi convidada para este último encontro a orientadora deste trabalho de pesquisa.	Direitos das pessoas com deficiências, inclusão escolar, plano de desenvolvimento individualizado, importância da família.	Profa. Dra. Enicéia	Dificuldade de capacitação de professores e cumprimento das leis	Manutenção do grupo para continuar na luta pelos direitos das pessoas com deficiência e suas famílias	Redefinir agenda e novas condições de trabalho do grupo. Continuar implementando as ações propostas nos encontros anteriores	Reunião a ser agendada

3.5.4 Etapa de Pós-Teste

Concluída a intervenção foi efetuada a reaplicação da FES e a avaliação da validade social da intervenção na perspectiva dos pais. A FES foi reaplicada durante a 11ª reunião (conforme descrito anteriormente) para aproveitar a presença, naquele momento, da auxiliar de pesquisa que já tinha participado na etapa de pré-teste. Três participantes não estavam presentes nesta reunião e foram procurados posteriormente para que preenchessem o instrumento.

Devido a dificuldades com o agendamento do transporte adaptado naquele período, não foi possível reunir todo o grupo para a aplicação do questionário da validade social, optando por aplicá-lo em dois lugares distintos e de fácil acesso à maioria, nas instituições A e C. Para evitar constrangimentos, oferecer maior liberdade no preenchimento do instrumento e garantir maior autenticidade nas respostas, foi explicado aos participantes que não seria obrigatório o preenchimento do questionário e que não precisavam se identificar na folha de resposta. Apenas um participante não pode responder o questionário, pois o contato se tornou difícil devido sua mudança para outro município.

3.6 Procedimento de Análise dos Dados

Tendo em vista a natureza mista da coleta dos dados na pesquisa-ação, a análise será feita em duas partes: dos dados quantitativos e qualitativos. A avaliação quantitativa se relaciona, nesse caso, com o desenvolvimento dos participantes no plano pessoal, enquanto a avaliação qualitativa se relaciona com o desenvolvimento nos planos interpessoal, organizacional e institucional. Uma avaliação global como essa fornece uma ampla visão dos participantes e de suas relações em vários níveis.

Em relação aos dados quantitativos a principal medida foi o nível de empoderamento das famílias mensurado pela FES. Esta escala permite derivar quatro outras subescalas, a saber:

- a) “sistema de militância”, que contém os itens relacionados com os pensamentos, crenças e comportamentos dos pais frente ao contato com diversos serviços.
- b) “sistema de conhecimento”, cujos itens refletem o conhecimento e habilidade dos pais em conseguirem, dos prestadores de serviços, os recursos necessários para o filho.

c) “sistema de competência”, com itens que representam a maneira que o pai avalia a sua própria competência e habilidade, e

d) “sistema de auto-eficácia”, onde estão os itens relacionados com a capacidade dos pais em perceber as suas habilidades de utilizar e produzir impacto sobre os serviços prestados à família.

A distribuição dos 34 itens nestas quatro subescalas são encontradas no APÊNDICE I.

A pontuação da FES varia de 34 a 170, podendo ser expressa também em valores percentuais, sendo que quanto maior a pontuação, maior é estimado o empoderamento do respondente. A escala permite ainda computar a pontuação nas quatro sub-escalas.

Análises estatísticas dos dados baseados na pontuação da FES foram realizadas com a finalidade de avaliar se haveria diferenças nas pontuações iniciais em função de outras variáveis dos participantes que poderiam explicar eventuais diferenças no pós-teste. Assim os dados das pontuações coletados no pré-teste com a FES foram cruzados com as variáveis gênero, idade e tipo de deficiência dos filhos dos participantes, tipo de parentesco, estado civil, religião, raça, profissão do familiar participante, nível de escolaridade e nível socioeconômico da família.

Em seguida são comparadas as medidas pré e pós-teste na FES para cada um dos familiares, na pontuação total e em cada uma das quatro sub-escalas. Os dados são colocados sob a forma de frequência e porcentagens, sendo estas últimas calculadas da seguinte maneira: frequências/total de valores possíveis x 100, para cada sub-escala- FES, de acordo com o número de questões que compõem cada subescala. O Sistema de Militância, é composto por 9 questões (=45), o Sistema de Conhecimento com 11 questões (= 55), o Sistema de Competência, com 8 questões (= 40) e o Sistema de Auto-eficácia, com 6 questões (= 30).

Com o objetivo de verificar diferenças entre grupos e a existência ou não de correlações, estatisticamente significantes, entre os resultados obtidos foi aplicado o Coeficiente de Correlação de Spearman (SIEGEL, 1975) para algumas análises, e o teste de Wilcoxon (SIEGEL, 1975) em outras.

Concluída a análise quantitativa, a partir dos dados encontrados foi selecionada uma amostra de seis familiares para aprofundar a análise, agora baseada em dados qualitativos. Foram escolhidos dois participantes que obtiveram os melhores resultados estatísticos quando comparados os valores da FES pré e pós-intervenção nas quatro subescalas (P1 e P2), da mesma forma, dois participantes que obtiveram os piores resultados (P7 e P10), um

participante que obteve o melhor resultado da FES pré-intervenção (P26) e outro que apresentou o pior resultado da FES pré-intervenção (P15).

A partir das filmagens e descrição das reuniões, e do diário da pesquisadora descreveu-se como foi a participação dos pais nos trabalhos do grupo com a finalidade de entender melhor o comportamento desses pais ao longo das reuniões, em relação ao empoderamento.

Foi realizada também a avaliação estatística dos resultados obtidos na aplicação da escala Likert da validade social da intervenção. Foi feita análise descritiva a partir das frequências e porcentagens de respostas aos 21 itens desta escala.

4 DETALHAMENTO DA INTERVENÇÃO

Conforma já apontado, a etapa de intervenção baseada na pesquisa-ação foi desenvolvida em 11 encontros, e a seguir serão apresentadas descrições de cada uma dessas reuniões.

Tendo em vista a diferença na natureza diferenciada das primeiras reuniões elas foram descritas detalhadamente a partir das filmagens e diário do pesquisador. Esta descrição foi efetuada de modo a conter os principais eventos e como ocorreu a participação e atuação dos pais no processo de empoderamento.

No caso das demais reuniões não foi realizada uma transcrição tão detalhada a fim de evitar repetições desnecessárias, pois todas seguem o mesmo formato. As descrições, também baseadas nas informações coletadas em diário de campo e nas filmagens contém apenas uma síntese com as informações oferecidas pelos palestrantes, as interferências dos familiares (questionamentos, sugestões, opiniões, discussões, etc), a definição das propostas de pautas das próximas reuniões, e outros fatos considerados relevantes para retratar a sessão.

1ª Reunião – Escolha dos temas

Esta foi uma reunião exploratória e teve como objetivo o levantamento das situações-problema, ou seja, o diagnóstico da situação em que os participantes estavam envolvidos nos diversos campos sociais. Identificados os pontos de maior relevância para o grupo, estes passariam a fazer parte dos temas de discussão das reuniões subsequentes.

Para esse fim, optou-se por trabalhar com os familiares utilizando a técnica de grupo focal, assim como discutido no item 3.5.3.

Essa reunião teve início com uma apresentação rápida de alguns componentes que estavam ausentes na reunião anterior. Logo após, o pesquisador explicou aos familiares que seriam divididos em três grupos e colocados em salas diferentes para dar início à discussão. Cada grupo foi composto de sete participantes e uma moderadora, sendo uma delas a pesquisadora e outras duas doutorandas da área da educação especial (auxiliares A1 e A3). As moderadoras atuaram facilitando o processo de discussão, estimularam a participação de todos de forma igualitária, mantiveram o foco no assunto proposto e fizeram

encaminhamentos devidos sem, no entanto, exprimir suas opiniões ou interferir de forma diretiva na comunicação e interação do grupo, conforme orienta Gatti (2005).

Os três grupos focais se iniciaram com a explicação dos moderadores de como seria realizada a reunião e que teriam cerca de 50 minutos para a discussão. Todos trabalharam a partir de uma mesma questão direcionadora apresentada pelas moderadoras: “Pensando nos direitos das pessoas com deficiência e de seus familiares, sobre o que vocês gostariam de discutir durante as reuniões?”. As reuniões foram filmadas na íntegra, e os resultados são apresentados a seguir.

Grupo focal 1 (Pesquisadora)

Os participantes, estimulados pela questão direcionadora, imediatamente, começaram a se posicionar.

P21 falou a respeito de um livro da CORDE (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência), cujo nome não sabia ao certo, mas que trazia todos os direitos relacionados com a saúde, a educação e a assistência social. Explicou que a pessoa com deficiência tem os mesmos direitos que outra sem deficiência, mas que, para isso, teriam que se unir para fazer valer os seus direitos.

P6 concordou com P21 que todos tinham os mesmos direitos, mas que os mais importantes seriam o direito à acessibilidade e ao transporte público adaptado, pois estes não estavam sendo respeitados em Uberlândia.

P21 acrescentou que a saúde também era um tema muito relevante devido à falta de profissionais e de espaço físico para o tratamento dos filhos nos serviços de saúde.

P16 reclamou do sistema do transporte público adaptado, que transportava a pessoa com deficiência apenas para os serviços de saúde e não o fazia para as escolas, e argumentou que o atendimento à saúde e à educação das crianças com deficiência deveria ser realizado no mesmo local. Declarou que o “Campus” (local onde recebe assistência) deveria também ser uma escola.

P6 mencionou que a inclusão escolar não existia em Uberlândia, citando o exemplo de seu filho, que estava tendo dificuldade de ser matriculado na escola regular. Ela assegurou saber que este direito existia, mas relatou que a lei não era cumprida pelas escolas.

P19, P23, P12 e P3 tiveram que ser estimuladas a falar pela moderadora.

P19 comentou que seu filho estava estudando em uma escola regular, mas que concordava que teria que ser discutido o direito à educação, porque conhecia muitas pessoas que não estavam conseguindo matricular seus filhos nas escolas.

P23 observou que gostaria de saber se os pais tinham o direito de questionar o trabalho dos profissionais que atendem as crianças com deficiência, pois ela não estava concordando com o que alguns profissionais da saúde estavam fazendo com a sua filha, e ela não tinha coragem de perguntar nada a eles.

P6 respondeu a P23 que tinha, sim; esse direito e que sempre dava palpites no tratamento dos seus filhos.

P23 também comentou que gostaria que fossem discutidos os direitos previdenciários, pois nenhum dos outros pais, que ela conhecia, sabia esclarecer as suas dúvidas sobre aposentadoria.

P12 afirmou estar também interessada nesse tema e que gostaria de saber se as mães tinham algum “direito especial” ou benefício, visto que elas não conseguiam trabalhar, por ter que cuidar dos filhos, também porque “são de carne e osso”, têm problemas de saúde, fazem tratamentos e gastam muito dinheiro com remédios.

P21 concordou, reforçando a ideia de conhecer melhor os direitos das crianças, e também dos familiares, à saúde, e citou o nome do promotor de justiça da saúde e do deficiente para ajudar a esclarecer tais dúvidas.

P19 expôs a necessidade de criar um documento (uma carteirinha) para as pessoas com deficiência, para que eles o pudessem apresentar no caso de terem de solicitar os seus direitos. Ela citou seu filho com autismo cujos direitos ela encontrava dificuldade de exigir por ele não apresentar nenhuma alteração física.

P3 concordou com P19 e salientou que os pais deveriam carregar em suas bolsas a lista de todos os direitos que as pessoas com deficiência têm, para apresentarem às pessoas que não acreditavam na existência de algumas leis.

P19 referiu que gostaria que fosse discutido o transporte rodoviário intermunicipal, a respeito de uma lei que garantia o transporte gratuito para a pessoa com deficiência e seu acompanhante.

P21 observou que também já tinha ouvido falar nesse direito, e questionou a existência do direito ao pagamento de meia-entrada e cadeiras especiais nos cinemas, teatro etc. Ela afirmou que todos têm direito ao lazer, mas que as pessoas com deficiência não são bem vindas a esses lugares, e que a maioria dos pais fica em casa com seus filhos, pois o transporte

público adaptado só os transporta para tratamentos. *“E de que adianta ter direito se as pessoas com deficiência não são respeitadas?”*

Várias outras interferências dos participantes no sentido de apenas concordar com o posicionamento de outros pais não foram mostradas aqui.

Todos os pais participaram de forma tranquila e produtiva. P21 se destacou pelo seu conhecimento sobre os direitos discutidos e sobre os serviços públicos prestados à pessoa com deficiência. P19, P16, e P6 tiveram uma atuação participativa no grupo, fazendo observações importantes sobre alguns temas. P23, P3 e P12 se mostraram mais tímidas, mas capazes de expor suas dúvidas e opiniões, quando estimuladas a falar. Observou-se que as opiniões ou exposições desses familiares eram frutos de suas experiências ou necessidades pessoais.

Após 45 minutos, a moderadora informou que a discussão estava chegando ao final e listou os temas que os participantes levantaram como os mais importantes para serem discutidos, e que, por ordem de relevância, seriam: direito à saúde, educação, direito previdenciário, transporte e acessibilidade, lazer e esporte. Os participantes foram questionados se queriam acrescentar mais algum item, e, como se posicionaram satisfeitos com a lista apontada, a moderadora elogiou e agradeceu a participação de todos e os encaminhou para outra sala com o restante dos familiares.

Grupo Focal 2 (A1)

A moderadora deu início aos trabalhos, lendo e explicando a questão que seria o foco da discussão.

P24 foi a primeira a falar explicando que o mais importante a ser discutido era o direito à saúde. A moderadora solicitou mais detalhes sobre o que elas queriam colocar com direito à saúde.

P26 explicou que seria pertinente conhecer os direitos, pois elas nem sabiam ao certo quais seriam eles. P8, P18 e P24 deram exemplos, questionando o direito à prioridade no atendimento e o direito de procurar diretamente o Hospital de Clínicas e não ter que ser referenciados pelas Unidades de Atendimento nos bairros da periferia.

P18 criticou a fila de espera para procedimentos diagnósticos e tratamentos cirúrgicos, que não priorizam o atendimento da pessoa com deficiência, exemplificando o caso de sua filha.

P26 opinou que eles precisavam conhecer bem os direitos para poder cobrar ou exigir que eles fossem cumpridos. *“Como elas poderiam exigir uma coisa que nem sabem se tem direito?”*

P24 gostaria que fosse discutido o direito previdenciário, citando como exemplo o direito à aposentadoria. P26 acrescentou a necessidade de conhecer melhor o direito ao auxílio doença e ao “LOAS” (Lei Orgânica da Assistência Social), que eram diferentes da aposentadoria, referindo-se ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC-LOAS). P24 caracterizou o “LOAS” como pior do que a aposentadoria, pois poucos o conseguiam e, por não ser permanente, poderia ser suspenso a qualquer momento conforme a situação socioeconômica da família.

P26 falou da necessidade de conhecer os direitos ao transporte. P18 concordou e acrescentou que poucos conseguiam o transporte para seus filhos e precisavam saber como era feita a seleção dos beneficiários. P26 informou que os critérios que a prefeitura usava não eram claros e precisavam de maiores explicações quanto a este direito.

P20 argumentou que, ao se conseguir um direito como esse do transporte adaptado, seria melhor se ele fosse permanente, e não por um período limitado como vinha acontecendo. P4 apontou que deveria ser discutida a exigência de se transportar a criança apenas para um atendimento por dia, tendo, muitas vezes, que optar pelo atendimento da área da saúde ou pela escola. P26 explicou que o transporte porta a porta era municipal e que vários vereadores já tinham tentado retirar esse benefício para diminuir os gastos na secretaria de transportes, e que precisavam ficar atentas para que isso não acontecesse. P7 lembrou que existia o transporte gratuito intermunicipal e estadual e que também poderia ser discutido nas reuniões.

A moderadora incentivou as mães a participar da discussão e perguntou que outros direitos elas interessavam debater.

P26 citou o direito à educação, mas P18 objetou que não achava este tema relevante porque não concordava com a política de inclusão escolar. P20 discordou lembrando que a parte pedagógica era importante para todos, mas que o problema era que os professores não conseguiam ensinar os seus filhos, e eles iam na escola apenas para passear. P8 disse que deveria haver um local que oferecesse atendimento à saúde e educação em um mesmo local, para evitar que *“ficassem indo de um lado para outro todos os dias”*. P4 afirmou que não existia inclusão para os filhos delas, pois eram casos graves, e assegurou que estavam querendo transformar as escolas especiais em escolas regulares. P26 gostaria de conhecer

mais sobre o que vem a ser inclusão escolar e educação especial e as possibilidades de se colocar uma criança muito comprometida numa escola.

P24 sugeriu “*se sobrar alguma reunião*” gostaria de conhecer os direitos ao lazer. P26 acrescentou que todos os meninos têm direito ao lazer, mas P4 reforçou que se ele existir não é respeitado, e todas as demais questionaram se existe mesmo essa lei, pois ninguém a conhecia e nunca desfrutaram desse direito.

P8 observou da necessidade dos pais andarem com as leis na mão para mostrar, em todos os lugares, a fim de exigirem o cumprimento de seus direitos. P26 gostou da ideia dizendo que poderiam fazer uma cartilha com todos os direitos.

P26 lembrou que, quando fossem falar de saúde, teriam que tocar no assunto dos medicamentos de uso contínuo, e P18 acrescentou também a urgência de facilitar a aquisição das receitas dos medicamentos de uso controlado.

P8 levantou a questão da necessidade de adaptação de cadeiras de roda, e P4 reforçou afirmando a dificuldade de se conseguir órteses e próteses de qualidade, pois só contavam com o auxílio da AACD, que, na sua opinião não estava oferecendo um serviço de qualidade.

A moderadora questionou se elas conheciam o que era acessibilidade, e explicou o que significava. Apenas P20 achou indispensável falar sobre isso, e especificamente sobre Braille, pois seu filho tinha deficiência visual.

P26 pediu atenção para as outras mães para lembrar que estavam ali para conhecer os seus direitos e de seus filhos, mas os pais não poderiam se esquecer de que também tem seus deveres e não podiam ser negligentes. P18 e P4 concordaram que a responsabilidade dos pais realmente era muito grande.

Nessa reunião, estava presente uma das mães, P26, que é a presidente de uma associação de mães. Ela foi a participante mais atuante do grupo, pois mostrou conhecer bem alguns direitos que foram discutidos, tendo facilidade na conclusão dos assuntos discutidos e no desenvolvimento de propostas de encaminhamento. P24 e P8 tinham muitas dúvidas, o que enriqueceu a discussão. P4, P20 e P18 tiveram facilidade em exemplificar com fatos da vida diária as dificuldades com os seus filhos. P7, apesar de estimulada a posicionar-se, participou pouco talvez por uma dificuldade de expressar suas ideias.

A moderadora finalizou a discussão, reforçando que os temas mais relevantes apresentados por elas foram direito à saúde, previdência social, transporte, educação, acessibilidade e lazer, e encaminhou as mães para continuar a reunião com o restante do grupo.

Grupo Focal 3 (A3)

A moderadora A3 desencadeou o processo de discussão, e os familiares logo iniciaram as suas falas.

P14 ponderou que gostaria de saber mais sobre os direitos previdenciários e direitos trabalhistas, pois tinha dúvidas quanto à aposentadoria da filha e questionou se os pais tinham direito à estabilidade no emprego em empresas privadas. P9 acrescentou que não conhecia esses direitos, mas sabia que existia uma “pensão familiar”, que tinha um valor tão pequeno que não cobria os gastos com o filho com deficiência. Todos concordaram.

P10 falou do direito ao transporte adaptado que, por lei, transportava a pessoa com deficiência apenas para uma atividade por dia e não transportavam, se caso fosse para lazer. A pessoa com deficiência ficava trancada dentro de casa, porque não tinha como ser transportada para uma festa ou para um clube. P14 confirmou que, para conseguir o direito ao transporte porta a porta, teve que anexar todos os recibos de gastos com sua filha, como ganhava mais de um salário mínimo por mês não teria direito ao transporte, e afirmou que gostaria que esta lei mudasse para poder ajudar mais pessoas.

P5 retomou o assunto do direito previdenciário, questionando se as mães que tinham que ficar com os filhos em casa não teriam direito a algum benefício. Alguns do grupo afirmam que este benefício não existe, mas que deveriam tirar esta dúvida com algum advogado. P10 instruiu que havia diferença entre o “LOAS” e a aposentadoria e gostaria de discutir como aposentar a pessoa com deficiência, visto ser um benefício bem melhor por não poder ser cancelado e também por ter direito ao décimo terceiro salário. P14 perguntou, se pagasse o INSS durante um ano para sua filha, ela teria direito a ser aposentada.

Em função da demanda por informações, a mediadora comunicou que não seria o momento de responder a estas perguntas, mas que elas teriam respostas durante o trabalho do grupo.

P11 orientou que poderiam convidar algum perito do INSS para vir dar uma palestra para o grupo. Todos gostaram da idéia, pois era um assunto que estava gerando muitas dúvidas entre eles. P13 explicou que a família que recebe o LOAS não tem direito a abrir conta bancária, pois partem do princípio de que, se a família tem dinheiro no banco, não necessitaria do benefício. Todos se mostraram indignados com esta informação e questionaram se isso não poderia ser alterado.

P22 se mostrou interessada no direito à assistência social para a aquisição de fraldas, remédios, suplementos alimentares etc.

P10 comentou sobre a necessidade de se conhecer o direito à saúde para exigir melhor qualidade no atendimento de seus filhos. P14, P11, P13 e P5 citaram exemplos de maus tratos nos hospitais da cidade. P5 reclamou da dificuldade em conseguir receita médica dos remédios de uso contínuo e na marcação de consultas ambulatoriais. Informou que gostaria que existisse um local que pudesse atender os deficientes de forma prioritária. P10 concordou com ele.

P9, após ser estimulada a falar, afirma ter dúvida em relação aos direitos trabalhistas, questionando se haveria possibilidade de diminuição de sua carga horária pelo fato de ter filho com deficiência.

P11 mencionou estar interessada em conhecer os caminhos legais para se exigir o cumprimento do direito à educação, visto que as escolas têm negado vagas para as crianças com deficiência. P10 acrescentou que, quando as crianças eram matriculadas nas escolas, o problema era bem pior, pois eram vítimas de maus tratos e, por isso, era contra a inclusão escolar das crianças nas escolas regulares, mas ponderou que também existiam problemas nas escolas especiais. P14 criticou a escola da APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais).

P9 revelou dúvida quanto ao direito de diminuição de impostos na compra de carros ou no imposto de renda. P11 explicou os passos para utilizar o benefício na compra de carros, pois já tinha comprado um carro nessas condições.

P13 assegurou que direitos existiam, mas os prestadores dos serviços maltratavam as mães e os filhos com deficiência, citando, como exemplo o motorista da van que fazia o transporte porta a porta de seu filho. P10 concordou e também deu exemplos de maus tratos e discriminação na área da saúde e transporte coletivo.

A moderadora prosseguiu dizendo que eles estavam discutindo problemas de direitos humanos, os quais poderiam ser colocados na lista de temas para discussões futuras. Ela também informou que já estava próximo do final da discussão e perguntou se eles queriam acrescentar mais alguma coisa.

P11 perguntou sobre o Conselho Municipal do Portador de Deficiência, solicitando esclarecimentos sobre o seu campo de atuação.

Nesse grupo, um dos pais, P14, participou o tempo todo da discussão com palpites e interferências em todos os assuntos. P10 também demonstrou muito interesse na discussão, e inclusive experiência com alguns temas. P13 e P11 tiveram uma participação moderada, mas

bastante produtiva. P9, P22 e P5 participaram de forma discreta, mas deixaram suas contribuições para o grupo.

A moderadora terminou a discussão, listando os temas mais levantados pelos familiares: direito previdenciário, saúde, transporte e acessibilidade, educação, direitos humanos, assistência social, lazer e direitos trabalhistas. Todos concordaram e foram encaminhados para a reunião com o restante do grupo.

Prosseguindo a reunião com todo o grupo de familiares, a pesquisadora listou, em um quadro negro, os temas sugeridos pelos três grupos focais, expondo-os aos participantes para que pudessem confirmar se seriam aqueles temas mesmo que gostariam de discutir nas próximas reuniões. Todos concordaram com os temas apresentados. Então, após o trabalho com os grupos focais, os temas escolhidos pelos familiares foram: direito à saúde, educação, direito previdenciário, transporte e acessibilidade, lazer e esporte, direitos humanos, direitos trabalhistas e assistência social.

P21 sugeriu ao grupo que, antes de iniciarem a discussão dos temas específicos, se trouxesse alguém para explicar sobre os direitos de forma mais geral, pois ela e muitos que estavam ali nem sabiam da existência de alguns direitos apontados na reunião. Todos concordaram com a proposta.

Foi criada uma agenda provisória com reuniões a cada 15 dias, excetuando os feriados. A pesquisadora colocou em discussão quem poderia ser convidado para a próxima reunião, cujo tema seria, conforme sugestão do grupo, “Os direitos da pessoa com deficiência”. P21 e P26 apontaram o nome de três pessoas. O grupo escolheu o nome do Dr. Lúcio Flávio (Promotor de Justiça da Saúde, do Deficiente, e do Idoso).

A pesquisadora explicou aos participantes que toda ação do grupo poderia ser auxiliada por ela, mas deveria ser liderada por um ou mais participantes e gostaria de saber quem deles poderia ficar responsável por convidar o promotor para participar da próxima reunião. Houve certa hesitação por parte dos participantes, mas P21 perguntou a P26 se ela não poderia fazer o convite. P26 aceitou, e foi criada uma comissão responsável pela próxima reunião formada por P26, P21 e a pesquisadora.

Dando sequência à reunião, a pesquisadora solicitou que o grupo escolhesse o primeiro tema específico a ser discutido pelo grupo. Com onze votos (de um total de 21), foi escolhido o tema direito à saúde.

A pesquisadora informou que tinha conseguido patrocínio para aquisição de bolsas, cadernos e canetas personalizados para serem distribuídos entre eles e, portanto, poderiam

escolher um nome para esse grupo de familiares. Eles ficaram entusiasmados com a ideia e vários deram seus palpites: “Grupo Poderosos de Uberlândia”, “Unidos Venceremos”, “Aprendendo para Vencer”, “Diferenças Existem”, “Diferenças Existem, Direitos Também”, “Somos Todos Iguais na Diferença”, “Unidos para Vencer”, “Direitos e Deveres para Nossos Filhos”. Com onze votos, o nome escolhido foi “Diferenças Existem, Direitos Também”.

Para terminar, a pesquisadora fez um apanhado geral do que ocorreu na reunião, e chamou atenção para a importância da presença de todos. Deixou disponível um número de telefone celular o qual poderia receber ligações a cobrar, caso fosse necessário entrar em contato com a pesquisadora, e disponibilizou também colchões e uma auxiliar voluntária que ajudaria a cuidar dos filhos que, casualmente, tivessem que vir à reunião com as mães. Ela solicitou aos participantes, que caso tivessem problemas com o transporte adaptado, que entrassem em contato com a pesquisadora ou outro participante para providenciarem outro transporte. A pesquisadora agradeceu a presença de todos e encerrou a reunião, permanecendo disponível para esclarecer eventuais dúvidas dos participantes.

2ª Reunião – Direitos das Pessoas com Deficiências

A reunião se iniciou com a pesquisadora retomando a proposta de ação da reunião anterior, que foi convidar alguém para vir falar para o grupo sobre direito das pessoas com deficiência, e passou a palavra para P26 e P21, que tinham ficado responsáveis por isso. Elas relataram que fizeram contato telefônico com a secretária do promotor Lúcio Flávio, que, após esclarecer sobre o interesse das mães, agendou um horário para que pudessem falar com ele. A pesquisadora, apenas para acompanhar o trabalho das duas mães, juntou-se a elas na reunião. As duas mães contaram que fizeram o convite, e o promotor, de forma muito gentil, aceitou e elogiou a iniciativa do grupo de familiares. P21 referiu que já conhecia o Dr. Lúcio Flávio e que há muito ele tem ajudado a AMADEMS – Associação das Mães e Amigos dos Deficientes Mentais Moderados e Severos. Ela considerou: *“Eu acho que sem o Ministério Público, gente, é super difícil batalhar, e é através do Dr. Lúcio Flávio que a gente tem resolvido todas as questões difíceis.”* P26 acrescentou que o contato foi feito de forma tranquila e rápida, pois ele é bastante acessível. Em seguida, o promotor foi chamado para iniciar os trabalhos com o grupo.

Primeiramente, o promotor Lúcio Flávio agradeceu à P26 e à pesquisadora o convite para estar junto ao grupo naquela tarde e comentou sobre a importância de iniciativas como aquela, principalmente, partindo dos próprios pais o interesse pelo conhecimento das leis. Na sua atuação com o grupo, o promotor esclareceu dúvidas e forneceu várias informações sobre o tema, as quais foram resumidas abaixo:

Explicou o que é um promotor de justiça e que eles podiam atuar na área cível, como “fiscal da lei”, na área criminal, representando o Estado, e a partir da Constituição Federal de 1988, denominada Constituição Cidadã, a promotoria de justiça passou a ter a importante tarefa de defesa da sociedade e dos direitos do cidadão.

Explicou que foram criadas as promotorias especializadas, que tinham como função prioritária a defesa da sociedade: promotoria do patrimônio público, do consumidor, do meio ambiente, da infância e da juventude, da saúde, do idoso e do deficiente. Ele acumula os cargos das áreas da saúde, do idoso e do deficiente.

Esclareceu que o Ministério Público não faz parte do Poder Judiciário e, sim, do Poder Executivo, mas age de forma independente tanto administrativa quanto financeiramente, e isso garante à promotoria uma autonomia no agir. “A promotoria só tem que dar satisfação à sociedade”. “A arma da promotoria é a ação civil pública nos casos onde o Estado, o município ou o setor privado não cumpre com as leis”.

Discutiu a importância de grupos como este que poderiam representar a demanda de uma parcela da sociedade, o que auxiliaria em muito o trabalho das promotorias, visto que a maioria das ações é coletiva e não individual. A respeito deste grupo de familiares, acentuou: “Essa é uma iniciativa positiva de fortalecer o conjunto e exigir a garantia dos direitos”. Acrescentou que defender o cidadão é uma obrigação do Ministério Público, e não um favor, pois são prestadores de serviços e devem ter a iniciativa de propor soluções para os problemas trazidos pela sociedade.

Relatou várias conquistas dele, em parceria com a sociedade civil e os conselhos municipais, em especial, na área da acessibilidade, transformando a cidade em um modelo para o país. Comentou sua rotina de trabalho na promotoria, e o fato de se sentir orgulhoso com seu trabalho, pois se há uma instituição que promove ações positivas para a sociedade, é o Ministério Público, a promotoria de justiça.

Respondeu perguntas sobre interdição e curatela da pessoa com deficiência, sobre o LOAS e a aposentadoria. Sugeriu o nome da Dra. Tânia para falar para os familiares sobre direito previdenciário, porque estavam com muitas dúvidas sobre esse tema, e o nome da Dra.

Beth Puppim para auxiliar o grupo no desenvolvimento de projetos sociais. Finalizou enfatizando:

“Eu queria só frisar aqui a importância da participação deste grupo na questão da defesa dos direitos, a necessidade de levar isso adiante, aumentar esse grupo, expandir, levar esta demanda para o conselho municipal, porque lá é efetivamente traçada a política do município. Não adianta só reclamar, é necessário levar hoje a demanda de vocês para os conselhos municipais para que seja traçada a política para o ano que vem. Vocês estão no caminho certo.”

P21 agradeceu a presença do Dr. Lúcio Flávio, sua brilhante abordagem da questão dos direitos da pessoa com deficiência e sua disponibilidade em responder às perguntas dos participantes. Dr. Lúcio Flávio agradeceu, novamente, o convite e se colocou à disposição de todos os pais que, eventualmente, necessitassem de sua ajuda junto à promotoria de justiça.

Dando prosseguimento à reunião, a pesquisadora fez um apanhado geral do que foi falado pelo promotor, principalmente sobre o seu apoio ao trabalho do grupo. P14 perguntou como poderiam manter o grupo permanente, conforme sugestão do promotor, pois concordava com ele. Outros participantes validaram a fala de P14. A pesquisadora esclareceu que esse era um ótimo exemplo de ação proposta por eles e resultado da discussão que acabara de ocorrer, e perguntou se alguém desejaria propor outras ações.

P2 e P3 sugeriram reunir as informações dadas pelo promotor, juntamente com as demais que viriam das próximas reuniões, e fizessem uma cartilha para ser distribuída para o grupo. Elas também tiveram o apoio do restante do grupo. A pesquisadora declarou que o trabalho do grupo estava iniciando e que, ao final do ciclo de discussões, retomaria a discussão destas duas propostas: manutenção do grupo e criação de uma cartilha sobre os direitos das pessoas com deficiência. Todos concordaram com o encaminhamento.

A pesquisadora passou a discutir a agenda do grupo, enfatizando que o tema proposto para a próxima reunião seria “saúde”, mas, assim como o promotor, sentia que o grupo estava muito ansioso por respostas relacionadas aos direitos previdenciários e questionou se gostariam de alterar a agenda, discutindo, primeiramente, esse assunto. Dezenove participantes concordaram, e seis se posicionaram de forma indiferente à alteração da agenda. Iniciaram, em seguida, a discussão de quem deveria ser convidado para a próxima reunião e quem seriam os participantes responsáveis. Foram unânimes em seguir a indicação do promotor, que foi a Dra. Tânia, funcionária do INSS, e constituíram a comissão que faria o convite: P14, P6 e P4.

A pesquisadora terminou falando a respeito do material que os participantes receberam: pasta, caderno, caneta e uma cópia da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (APÊNDICE D). Falou a respeito da importância de anotarem os pontos principais que forem discutidos pelos palestrantes, suas dúvidas, e ideias que fossem surgindo no decorrer dos grupos. Pediu que todos lessem a Convenção e explicou que, nas primeiras folhas do caderno a eles entregue estava o calendário provisório de atividades do grupo (APÊNDICE E), e um resumo com exemplo de como ocorreriam as reuniões (APÊNDICE F).

A pesquisadora agradeceu a presença de todos e deu por encerrada a reunião.

3ª Reunião – Direito Previdenciário

Primeiramente, foi explicado ao grupo que os três participantes que ficaram responsáveis pelo convite a ser feito para a Dra. Tânia, funcionária do INSS, não conseguiram o contato, pois ela estava de férias, sendo necessária a intervenção da pesquisadora para se conseguir o telefone pessoal e do seu domicílio, e assim, fazer o convite. Ela aceitou prontamente o convite da pesquisadora.

A pesquisadora começou a reunião apresentando a convidada aos participantes e orientando que qualquer pergunta poderia ser feita diretamente a ela, ou por escrito, caso não quisessem se identificar. Vários participantes estavam receosos de fazer perguntas à funcionária do INSS com medo de exporem seus casos pessoais, e com isso, colocarem seus benefícios em risco.

A convidada, inicialmente, agradeceu o convite dizendo: “É sempre muito bom estar com vocês esclarecendo sobre direitos, e cada vez que a gente tem oportunidade de conhecer as pessoas a gente cresce muito. Para mim que trabalho no INSS, conhecer as pessoas é a melhor parte da história. Conhecer os direitos é importante, mas conhecer as pessoas é muito mais importante.”

Ela principiou os trabalhos com uma dinâmica chamada entrevista musical, com objetivo de descontração e motivação para o trabalho que ia se iniciar. Todos gostaram muito e participaram ativamente.

Dando continuidade, ela explicou o funcionamento do posto do INSS e suas novas adaptações para melhorar a qualidade do atendimento e humanizar o serviço prestado à população. Falou sobre a criação do banco de dados, para maior rapidez no processo de

aposentadoria, e sobre uma novidade para o ano de 2009, que seria o parecer de um assistente social para a concessão de benefícios a idosos e deficientes. Contarão com três profissionais dessa área, além daqueles que, lotados na prefeitura, já auxiliavam o INSS.

Discutiu sobre um projeto, ainda não aprovado, que altera a regra da renda per capita (que hoje é menor que um quarto do salário mínimo) para a concessão do benefício à pessoa com deficiência, e a concessão do benefício a todas as pessoas com deficiência em uma mesma família.

Explicou sobre os benefícios aos idosos e o auxílio maternidade, e passou a fala para os participantes fazerem suas perguntas.

P17 perguntou se a pessoa com deficiência pode pagar o INSS para um dia se aposentar. Segundo a procuradoria do INSS, não seria possível recolher o benefício à aposentadoria, mas, de acordo com Dra. Tânia, isso deveria ser possibilitado, pois, teoricamente, ninguém poderia afirmar que aquela condição de deficiência nunca seria revertida, e um dia aquele indivíduo poderia se aposentar por idade (60 anos para as mulheres e 65 para os homens desde que tenham um mínimo de 15 anos de contribuição) ou tempo de contribuição (30 anos para a mulher e 35 anos para o homem). Explicou, ainda, que é impossível uma pessoa com deficiência desde a infância ser aposentada por invalidez, pois isto só acontece quando a invalidez ocorre após inscrição como contribuinte do INSS, ou seja, quando ainda não tinha a invalidez.

P15 indagou: Se eu pagar o INSS para meu filho, eu não perco o benefício que ele recebe?

A palestrante respondeu que sim, pois, quando for revisto o benefício (que ocorre a cada dois anos), se estiver pagando o INSS como autônomo, o benefício seria cancelado, mas tanto o filho quanto a mãe poderiam se inscrever como “facultativo”, que é o caso dos estudantes, donas de casa, desempregados etc. Se fosse dessa forma, não perderia o benefício.

P26 quis saber qual a diferença entre o assistente social já existente e os que foram contratados pelo INSS. Ela informou que a diferença era que eles iriam participar do processo desde o início e não apenas nas revisões como vinha acontecendo. Iriam fazer uma avaliação socioeconômica mais abrangente na tentativa de evitar as injustiças que ocorrem eventualmente, como, por exemplo, concessão para quem não tem o direito e consegue enganar o sistema, e deixar de conceder o benefício para aqueles que realmente necessitam.

P9 perguntou sobre o número desse projeto de lei, e ela respondeu que era o decreto 6227 de setembro de 2007, que vinha regulamentar este novo trabalho dos assistentes sociais

e também falou da necessidade de revisão de antigas regras relacionadas com os tipos de incapacidade e a renda per capita mais abrangente.

P26 questionou como poderiam solicitar uma avaliação para quem ainda não tinha o benefício ou reavaliação, quando ele já tinha sido negado. A convidada explicou que o projeto ainda não tinha sido aprovado e que existia um programa de educação previdenciária que fazia divulgação na mídia e nos locais principais onde são encontrados os usuários que poderiam ser beneficiados por essas modificações.

P4 fez uma pergunta: "É verdade que se entrarmos na justiça e provarmos a nossa impossibilidade de trabalhar por causa do nosso filho e a necessidade de custear os gastos dele, a gente pode ganhar um quinto do salário mínimo?". A palestrante disse que o poder judiciário, a qualquer momento, poderia avaliar um caso e determinar que pagasse um benefício além daqueles já estabelecidos por lei, levando-se em conta a Constituição Federal, os direitos e a necessidade do cidadão. O INSS tinha poderes limitados, pois apenas seguia as leis já existentes e agia de acordo com o princípio da legalidade, ou seja, por mais que o funcionário possa entender e concordar com a necessidade de uma determinada pessoa que os procurava, estavam limitados ao cumprimento da lei vigente daquele órgão.

P15 perguntou, então, como poderiam tentar conseguir esses outros benefícios e se tinham que procurar um advogado. A convidada explicou que os juízes pediam que primeiro entrassem com a solicitação no INSS e, apenas depois de ser negado o pedido, ou seja, a partir da negativa do INSS, procurassem um advogado ou diretamente o Juizado Especial Federal, cujo atendimento era gratuito. Ela ofereceu o endereço e explicou como era feito o procedimento de solicitação tanto no INSS quanto no Juizado Federal.

P9 indagou se havia uma idade mínima para começar a contribuir para o INSS, e a palestrante respondeu que sim, pois a emenda constitucional nº20 trazia uma idade mínima de 16 anos, inclusive para se obter o auxílio maternidade.

P26 questionou que, em uma família cujo pai e mãe fossem contribuintes do INSS e o filho recebesse o benefício da LOAS, se este poderia ficar com a aposentadoria do pai quando ele falecesse. A convidada disse que sim, mas ele teria que optar pelo benefício ou pela pensão do pai, pois não poderia receber os dois. Ela explicou que seria melhor ficar com a pensão, pois geraria décimo terceiro salário e era permanente, o que não aconteceria com o benefício da LOAS.

E se a mãe também falecesse? Acrescentou P26. Ela esclareceu que, se a mãe também era contribuinte, o filho vai ter o direito de receber as duas pensões. Dependendo da

deficiência do filho, haveria de se nomear um responsável por aquela pessoa. Se fosse abaixo de 21 anos, deveria ser um tutor nomeado pelo juiz, e se fosse acima de 21 anos, um curador mediante uma ação judicial. Dever-se-ia nomear um advogado que entrasse com a interdição, e uma pessoa da família se apresentaria como responsável. A convidada alertou a todos, pois a ação de curatela é longa e leva em torno de um ano e meio, mas não precisariam esperar o resultado final para solicitar os benefícios junto ao INSS, ou seja, apenas a cópia do cadastro do documento de interdição no fórum seria suficiente para conseguir o benefício.

P23 perguntou se haveria um tempo mínimo ou máximo para se solicitar a pensão após o óbito dos pais. A palestrante assegurou que o direito não caducava, e que poderiam solicitá-lo a qualquer momento, mesmo após muitos anos do óbito da pessoa, mas o recebimento dos valores é que obedecia à chamada prescrição quinquenal, ou seja, o INSS só pagava os últimos cinco anos. Ela explicou, também, a respeito do auxílio reclusão e de outras condições de pensão por morte.

P10 questionou por que quem recebia o auxílio do INSS não poderia fazer empréstimo. A convidada explicou que nem o filho nem os pais do deficiente poderiam fazer empréstimos baseados nessa fonte de renda, pois este tinha sido um acordo do INSS com as redes bancárias. Ela afirmou que isto era muito injusto, pois, além de não ter as vantagens de um trabalhador, como os empréstimos para a compra da casa própria, os juízes, hoje, estavam determinando que aquele que teria apenas o benefício como renda, pagasse, por exemplo, pensão alimentícia em caso de uma separação do casal. Como dividir o benefício entre os pais se o benefício na verdade seria para o filho com deficiência? Os participantes ficaram revoltados com tal informação.

P21 perguntou se quem tinha o benefício previdenciário poderia perdê-lo se, na avaliação a cada dois anos, a renda familiar aumentasse. A convidada declarou que sim, e que era para isso que servia a reavaliação bi-anual. A condição financeira poderia melhorar, a condição da deficiência poderia se modificar, a pessoa com deficiência poderia ingressar no mercado de trabalho, e tudo isso alteraria a condição de beneficiário ou não do INSS. Acrescentou que existia um projeto de lei a ser votado que garantiria o benefício ao deficiente mesmo ele ingressando no mercado de trabalho. E que, se isso ocorresse, seria um grande avanço no estímulo do trabalho da pessoa com deficiência, que, muitas vezes não trabalha para não perder o seu benefício.

Dra. Tânia terminou agradecendo o convite e se colocando à disposição sempre que se necessitasse de sua contribuição. Ela afiançou: “Eu quero desejar a vocês muita esperança,

muita fé em Deus, força, coragem, que vocês não desistam dos familiares de vocês, dos filhos, das pessoas que vocês estão cuidando com tanto carinho, não desistam porque Deus é Pai. Que vocês fiquem firmes, e que, quando tiverem dificuldades, levantem a cabeça e peçam a proteção do alto, mas não desistam. Dentro do credo de cada um, na fé que nós professamos, seja qualquer religião que nós tenhamos, somos todos filhos do mesmo Pai, que é Deus, somos irmãos e somos família”. Ela fez uma oração com os participantes, finalizando a sua participação naquele encontro

A reunião continuou, com a pesquisadora reforçando a importância do conhecimento sobre o direito previdenciário e resumindo os temas principais discutidos pela convidada do dia. Todos gostaram muito da reunião e ficaram impressionados com a posição tomada pela convidada, ao perceberem que ela, mesmo sendo funcionária do INSS, estava do lado das famílias e não tinha intenção de prejudicá-los. Os participantes ficaram responsáveis por difundir as informações coletadas no encontro, até que pudessem confeccionar uma cartilha.

Foi aventada, por P26, a possibilidade de uma reunião com outro profissional que não fosse funcionário do INSS para terem uma ideia de alguém que pudesse contestar a atuação da previdência social. Colocado em votação, ninguém concordou com a continuação do tema para os próximos encontros, dando-se por satisfeitos com a discussão do dia. Todos concordaram em manter o calendário com o tema “direitos à saúde” para a próxima reunião, e foi constituída uma comissão com P10, P1, P4 e a pesquisadora, que iriam procurar a secretaria da saúde e solicitar a presença de uma pessoa capacitada para esclarecer dúvidas a respeito da estrutura de atendimento do SUS.

A pesquisadora agradeceu a presença de todos e deu por encerrada a reunião.

4ª Reunião – Direito à Saúde

Foi dado início à reunião com a pesquisadora relatando a experiência das participantes responsáveis pelas atividades do dia, as quais, solicitaram à secretaria de saúde do município a indicação de um nome para participar do encontro e esclarecer sobre a estrutura do sistema de saúde do município, relacionada à pessoa com deficiência. Indicaram a pedagoga Ivanildes, da diretoria de planejamento da prefeitura.

Ivanildes iniciou agradecendo o convite para estar junto ao grupo e comunicou que falaria sobre a estrutura do atendimento do SUS no município, mas, para esclarecer detalhes a

respeito do atendimento à saúde da pessoa com deficiência, sugeriu convidar pessoas relacionadas diretamente aos diversos programas, principalmente os relacionados à saúde mental.

Ela explicou que, recentemente, a secretaria de saúde vinha passando por modificações, pois estavam adotando o mesmo modelo da cidade de Curitiba e implantando o Plano Diretor da Atenção Primária. A rede de atenção primária estava constituída por oito UAI (Unidade de atendimento Intermediário), oito UBS (Unidade Básica de Saúde) e 39 UBSF (Unidade Básica de Saúde da Família), duas unidades ligadas à universidade, o CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), o DST-AIDS, e o Hospital de Clínicas da Universidade (HC-UFU), que atendia a apenas 47% da demanda da cidade. Reportou que, em média, eram acolhidas 8.970 pessoas por dia, não contabilizando os atendimentos do HC-UFU e que o ideal seria atender 62% de consultas básicas, mas o município só admitia 26%, priorizando o atendimento secundário e terciário nas UAIs e no HC-UFU. Em sua opinião, isso deveria ser mudado nos próximos anos.

A convidada explicou como se dava entrada ao atendimento na área da saúde por intermédio das UBSF, e que só a partir daí os pacientes seriam encaminhados, se necessário, para outros serviços mais complexos na rede integrada de saúde de acordo com a classificação de risco.

P16 e P4 reclamaram dos atendimentos nos UBSFs e nas UAIs citando exemplos pessoais, e a palestrante respondeu explicando que deveriam oficializar as reclamações na ouvidoria sempre que algo assim ocorresse, pois seria uma maneira de avaliar a qualidade do serviço e a satisfação da população.

P24, P10 e P23 disseram não concordar com a classificação de risco feita pelos porteiros do HC-UFU, que não priorizavam o atendimento ao deficiente. A palestrante objetou que quem deveria fazer a classificação de risco era um médico ou enfermeiro, e insistiu na necessidade de procurarem a ouvidoria.

A palestrante falou sobre vários projetos em andamento contra a dengue, gravidez na adolescência, mortalidade materno-infantil, hanseníase etc. Explicou sobre os prontuários eletrônicos que estavam sendo implantados e orientou que todos os presentes solicitassem suas carteirinhas nas UBSFs para facilitar o atendimento na área da saúde.

Ivanildes alertou que havia falta de leitos para internação no município e estava sendo construído um hospital municipal para buscar suprir a demanda de internações e procedimentos hospitalares de urgência.

Ela ofereceu o telefone da ouvidoria e o seu telefone de trabalho para receber reclamações e sugestões dos participantes.

P26 sugeriu que o grupo fizesse um documento com reclamações e sugestões, visto que as reivindicações das famílias das pessoas com deficiência eram muitas. Ivanildes aprovou a ideia e incentivou o grupo para encaminhar a ela esse documento no setor de planejamento e que ela mesma se comprometeria em dar o devido destino a ele.

Como a convidada não soube responder a diversas questões dos participantes em relação aos direitos específicos à saúde das pessoas com deficiência, P26 perguntou a ela quem poderiam convidar para esclarecer as dúvidas. Entretanto ela não soube indicar ninguém no momento, mas prometeu que iria verificar na ouvidoria ou no setor jurídico quem seria o mais indicado para falar sobre isso e, depois, entraria em contato com o grupo.

A pesquisadora agradeceu a participação de Ivanildes, a qual também agradeceu o convite e se colocou disponível para ajudar o grupo no que ela pudesse.

A pesquisadora fez um resumo dos assuntos discutidos na reunião e explicou que as informações oferecidas pela convidada eram importantes, porque todos precisavam entender como funcionava o atendimento à saúde no município. Reforçou que todos tinham o direito à saúde, e quanto à prioridade de atendimento nos serviços de urgência, a pessoa com deficiência também tinha que se submeter à classificação de risco. Observou que havia sido oportuno constatar a ausência de projetos da área da saúde relacionados às pessoas com deficiência e suas famílias.

P26 aventou a possibilidade de solicitar um local específico para o atendimento ambulatorial à pessoa com deficiência, principalmente com médicos neurologistas e psiquiatras, cujas vagas para consultas eram difíceis de obter. Todos aprovaram a ideia.

Como a palestrante não era capacitada para esclarecer todas as dúvidas dos participantes, concluíram que deveriam continuar discutindo sobre a saúde das pessoas com deficiência, ficando P21, P3 e a pesquisadora como responsáveis pelo próximo encontro.

A pesquisadora deu por encerrada a reunião parabenizando todas as participantes pelo dia das mães.

5ª Reunião – Direito à Saúde

A pesquisadora fez um resumo das atividades da equipe na procura de um palestrante que falasse sobre direitos à saúde. Conforme discutido na reunião anterior, a palestrante se dispôs a indicar alguém, mas, segundo ela, a secretaria de saúde não disponibilizou ninguém com o perfil solicitado pelo grupo. Desta forma, P21 entrou em contato com o COMPOD (Conselho Municipal do Portador de Deficiência), cujo presidente, prontamente, se dispôs a falar com o grupo.

O convidado, que também era uma pessoa com deficiência física, contou que há 30 anos ajudou a fundar a Associação dos Paraplégicos de Uberlândia e há 10 anos vinha trabalhando com a acessibilidade junto à prefeitura municipal, chegando, então, à presidência do COMPOD.

Posteriormente, solicitou que todos se apresentassem informando qual a deficiência do seu filho. Após a apresentação, apontou que só havia dois pais no grupo e que isso era muito comum, pois a mulher tinha uma capacidade e disponibilidade maior do que o homem no envolvimento com o filho com deficiência. Instruiu, também, que havia uma diferença entre doença e deficiência e iria esclarecer no decorrer de sua exposição.

Em se tratando de leis, ele explicou que existiam leis municipais, estaduais, federais, decretos, regulamentações etc., e que falaria apenas daquelas mais relevantes para as pessoas com deficiências e suas famílias.

A respeito da Constituição Federal, citou os artigos 6º, 24º, 196º, e o 23º que tratam da competência da União, dos estados e dos municípios no provimento da saúde à população geral e aos deficientes.

Citou a lei federal 8080 de 1990, criada para garantir a promoção, proteção e recuperação da saúde, abordando os critérios do Ministério da Saúde para o atendimento das pessoas.

Citou o decreto 5296, como um dos principais documentos em defesa dos direitos à saúde da pessoa com deficiência, e que regulamentava a lei 10.048, que tratava da prioridade ao atendimento da pessoa com deficiência tanto na saúde quanto nas empresas públicas e privadas, e também discorria sobre acessibilidade. Foi comentada a necessidade de pessoal especializado para o atendimento das pessoas com deficiência auditiva e visual nos serviços de saúde, para oferecer apoio ou uma forma específica de comunicação que facilitassem o acesso.

Ele falou sobre a regulamentação da definição dos diversos tipos de deficiência pelo ministério da saúde, dizendo que estas definições não eram estáticas, pois poderiam ser susceptíveis a alterações, como exemplo, citou a tendência atual de alterar o nome da deficiência mental para deficiência intelectual.

Gilmar ressaltou a importância da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência que, com o apoio da ONU, vinha sendo difundida e aceita por diversos países, entre eles, o Brasil. Expôs que a Convenção versava sobre o direito à saúde, e saúde de qualidade, com projetos de prevenção e tratamento adequados. Discorreu, também, sobre vários direitos constantes na convenção.

Em relação aos projetos da prefeitura, ele esclareceu sobre um programa, não só, mas especialmente oferecido ao deficiente, que é o “remédio em casa”. Entretanto, nenhum dos participantes o conhecia, talvez por objetivar as pessoas com deficiência física. Falou a respeito do direito à obtenção de órteses e próteses, do atendimento de alta complexidade, de equipes multidisciplinares e trabalho transdisciplinar. Mencionou que o COMPOD tinha conseguido, recentemente, a garantia do direito à aquisição de próteses auditivas por intermédio do SUS para todos os casos de deficiência auditiva do município.

Nessa reunião, foi constatado que apenas seis dos 23 participantes conheciam o COMPOD. Ele explicou sua função e informou que seria o primeiro órgão que deveria ser comunicado, caso os direitos da pessoa com deficiência não fossem respeitados. Ele disse que não poderiam punir tais ações, mas tinham como função levar as reclamações até as promotorias de justiça federal ou estadual para darem o devido encaminhamento legal. Asseverou também que as reclamações e denúncias poderiam ser feitas diretamente pelos participantes nas promotorias e ofereceu o endereço e telefone desses órgãos.

Ele elucidou que o conselho era composto por representantes de todos os segmentos que representavam as pessoas com deficiência no município. P26 fez uma reclamação a respeito de o conselho privilegiar os projetos relacionados à deficiência física. O convidado relatou que, realmente, isso ocorreu no passado, porque, historicamente, os membros do conselho eram pessoas com deficiência física, mas que, naquele momento, todos tinham representação e os mesmos direitos.

P23, P15, P18 e P26 deram exemplos pessoais de maus tratos no sistema de saúde do município. Ele orientou conhecer melhor os direitos e cobrar um atendimento mais humanizado e, se fosse o caso, oficializar reclamações nos órgãos competentes.

P4 perguntou por que não havia o serviço de fonoaudiologia e terapia ocupacional no SUS. Ele respondeu que não sabia se existia ou não, mas, se não existisse, teria que ser solicitado, visto que era um direito da pessoa com deficiência o acesso a esses tratamentos.

P10 perguntou se existia alguma lei que orientava sobre a necessidade da presença de uma enfermeira nas escolas. Gilmar revelou desconhecer lei que normatizasse esse tipo de atividade na escola, mas que considerava muito importante a presença de um enfermeiro nas escolas, principalmente nas escolas especiais.

P14 aludiu ao desrespeito às normas de acessibilidade. Gilmar concordou e norteou que deveria ser feita a reclamação de forma imediata e, se caso fosse no trânsito, deveriam chamar o fiscal para lavrar a multa da infração.

P26 perguntou sobre a relação entre os direitos da pessoa com deficiência e posição socioeconômica. Ele mencionou que os direitos são para todos e que a legislação não fala a respeito de exclusividade ou preferência para aquele que tem pior condição socioeconômica.

P6 perguntou sobre o direito ao transporte porta-a-porta e o convidado explicou que era um serviço oferecido pelo município, especificamente para as pessoas com deficiência física mais comprometidas, para que freqüentassem a escola e os serviços de saúde. P15 citou seu exemplo pessoal onde conseguiu junto à promotoria, que seu filho utilizasse o transporte porta-a-porta, direito este negado inicialmente pelo coordenador deste programa de transporte.

Gilmar concluiu sua apresentação dizendo que as leis existiam, mas que, na prática, muitas vezes, elas não eram cumpridas, necessitando da vigilância constante da pessoa com deficiência e de sua família. Falou, também, da necessidade de avaliar os serviços e propor alterações ou soluções para os problemas principais que envolviam a saúde da pessoa com deficiência.

A pesquisadora agradeceu a presença e as informações trazidas pelo convidado, parabenizando-o pelo seu trabalho no COMPOD.

Para finalizar, a pesquisadora reuniu com o grupo e fez um apanhado do conteúdo colocado pelo convidado do dia, lembrando os participantes da lista de reivindicações que deveriam fazer para ser entregue na secretaria de saúde. Logo após, solicitou que definissem qual o assunto para a próxima reunião. P6 lembrou que ainda faltava falar sobre saúde mental, assim como tinha sido sugerido em uma das reuniões anteriores. Os outros participantes concordaram, e P6 e P4 se dispuseram a fazer o convite no setor de saúde mental do município. Importante ressaltar aqui que a saúde mental do município era responsável pelo atendimento das crianças e adultos com autismo, e também pelos casos mais graves de

problemas comportamentais, independente do diagnóstico, ou seja, havia participantes já atendidos pela saúde mental e outros pleiteavam esse atendimento, fato esse que talvez explique porque o grupo optou por ter esclarecimentos sobre esse tema.

A pesquisadora terminou os trabalhos agradecendo a presença de todos e ressaltando a importância do tema discutido nesta reunião.

6ª Reunião – Direito à Saúde

A pesquisadora contou que não foi possível o contato dos participantes com a secretaria de saúde nem com o CAPS, devido à burocracia do setor. Aceitaram manter contato apenas com a responsável pela pesquisa, alegando não ser necessário o contato com os participantes e não ter horário disponível para isso. A pesquisadora fez todo o contato via telefone com a secretaria de saúde e da saúde mental, cujos responsáveis indicaram o nome de uma funcionária para fazer parte da reunião.

A pesquisadora apresentou Vanessa ao grupo, como funcionária do CAPS (Centro de Atenção Psicossocial). Ela agradeceu o convite de estar com o grupo e iniciou relatando que o CAPS iniciou suas atividades em 1999 e estava dividido segundo a idade e a necessidade de cada usuário. Explicou que havia o CAPS infantil, onde trabalhava, que atendia crianças de três a 18 anos, mas também o CAPS adulto e o CAPS-AD, que atendia adultos dependentes de álcool e drogas. Explicou que era um serviço municipal, que atendia de segunda a sexta, de forma gratuita, e atuava tanto com as pessoas com transtornos mentais quanto com suas famílias.

Ela explicou que o serviço oferecido era clínico e não pedagógico e contava com médicos psiquiatras e psicólogos que trabalhavam com oficinas de dança, música, pintura, além de atuar com grupos de mães. De manhã, atendiam as crianças de três a 11 anos e, à tarde, os adolescentes de 12 a 18, cujos diagnósticos mais comuns eram depressão, tentativa de autoextermínio, bulimia, dependência de drogas, esquizofrenia, psicose etc.

Ela falou que o CAPS inicia seus trabalhos de forma lúdica, fazendo a criança interagir com as outras e ensinando aos pais como fazer isso. Enfatizou o trabalho com as mães no sentido de fazer com que elas “aceitassem o filho que nasceu com problemas, após terem esperado um filho normal”(sic). P15 disse que seu filho não tinha sido planejado, ela

era solteira e teve muitos problemas na gestação, e ele nasceu com deficiência, mas nunca pensou em rejeitá-lo.

P17 perguntou se atendiam autistas, e ela lembrou que já tinham atendidos muitos, mas que, atualmente, eram poucos. P17 perguntou, onde os autistas, estariam e ela respondeu que, provavelmente, em casa, sem atendimento algum e que deveriam fazer uma busca ativa para trazê-los novamente para o serviço.

P26 indagou sobre a diferença entre autismo e esquizofrenia, e a convidada explicou as características de cada um desses distúrbios. Ela relacionou o autismo a um problema de afeto entre mãe e filho, e P19 questionou se ela realmente acreditava na teoria de que o autismo era provocado pela mãe. Ela alegou que havia várias teorias e que uma delas era a ruptura do contato entre mãe-bebê, que levaria ao isolamento da criança. Acrescentou que “a mãe ajuda muito, mas, muitas vezes, atrapalha o desenvolvimento da criança”. Ninguém discordou da palestrante, mas notou-se um murmúrio entre os participantes, denotando descontentamento com a fala da convidada.

Vanessa referiu que, para ser atendido no CAPS, não precisava de encaminhamento, bastando comparecer ao local, onde seriam recebidos por uma assistente social que encaminhava a criança e a família para o atendimento que se julgava necessário no momento. P3 lhe perguntou como era feito o atendimento aos pais, e ela declarou que eram atendimentos em grupo, na linha psicanalítica, e apenas nos casos mais graves seria feito de forma individual.

P4, P9 e P20 deram testemunhos de dificuldades em lidar com seus filhos, principalmente na questão comportamental, e Vanessa reafirmou a necessidade do tratamento também das mães.

P26 e P21 disseram conhecer o trabalho do CAPS, mas não concordavam com a forma como as mães eram atendidas, pois passavam por constrangimentos desnecessários no atendimento em grupo, devido à exposição pessoal e familiar, que achavam inevitável nesse tipo de trabalho. Vanessa observou que tentavam evitar, mas que isso poderia realmente ocorrer.

P26 observou que gostaria de deixar claro que o atendimento do CAPS aos pais era apenas psicológico e trabalhava na linha psicanalítica, e perguntou por que não havia psicólogo da linha comportamental, visto que muitas das crianças atendidas tinham distúrbios de comportamento. A convidada confirmou que não havia no CAPS nenhum profissional da

linha comportamental, mas que o concurso para o cargo era público, e todos poderiam participar, independente da área de atuação.

P17 contou que tinha uma filha adulta com autismo, mas nunca tinha sido atendida pelo CAPS, pois os profissionais que atenderam a sua filha sempre disseram que não seria um caso para o CAPS. Comentou ainda que, assim como a sua filha, muitos autistas estavam em casa por falta de opção, pois o atendimento pouco específico não trazia resultados satisfatórios, e ela mesma tinha tido uma experiência ruim no passado, ao permitir que sua filha fosse atendida em grupo. Assumiu que era preferível manter a filha em casa a misturá-la com outros pacientes com doenças mentais graves, pois o autista tinha a tendência a imitar o comportamento do outro. P21 acrescentou que ainda havia um agravante para os filhos adultos que contavam com pouquíssimos recursos terapêuticos na cidade.

P19 deu seu testemunho esclarecendo que foi atendida pelo CAPS e gostou do trabalho realizado com as mães, mas não teve bons resultados com seu filho autista de cinco anos. Desligou-se do serviço, porque a família optou pelo tratamento individual, com o qual estava obtendo melhores resultados. Vanessa explicou que contavam com 27 psicólogas no CAPS infantil, mas poucas gostavam do trabalho que faziam, ou seja, trabalhavam descontentes e, que, conseqüentemente, isso refletia na qualidade do atendimento.

Vanessa forneceu o endereço e o telefone de contato com o CAPS e estimulou todos os familiares, principalmente os que tinham filhos com autismo, a comparecerem no local para uma avaliação, pois, se não fosse o caso de serem atendidos por eles, poderiam indicar outros serviços. Agradeceu a todos o convite e se disponibilizou para outros encontros, se necessário. A pesquisadora agradeceu a presença da convidada, finalizando a sua atuação e passando para a próxima fase da reunião com os participantes.

Após a saída da convidada, muitos familiares (P3, P17, P9, P21) se posicionaram contrários e insatisfeitos com a atuação do CAPS, notadamente as mães que tinham filhos com autismo e aquelas que já conheciam o trabalho desse órgão. A pesquisadora fez um resumo do que tinha sido discutido na reunião, acrescentando que o descontentamento dos participantes era justificável, visto que o atendimento oferecido pela saúde mental não atendia às necessidades da maioria do grupo, além de utilizar de métodos que as famílias desacreditavam.

Após as três últimas reuniões do grupo discutindo sobre os direitos à saúde, ficou claro para os participantes que os direitos existiam, mas muitos não estavam sendo cumpridos. Perceberam, também, que muitas de suas necessidades quanto à saúde não estavam sendo

contempladas nem levadas em consideração nas políticas públicas do município do estado ou da União.

P4 e P1 disseram que a saúde já era muito ruim para quem não tinha deficiência, mas, para quem tinha, era pior ainda. P17 lembrou que poderiam fazer reclamações e sugestões assim como foi orientado pelos palestrantes da área da saúde e entregar para o secretário ou para o prefeito. Todos gostaram desta opção.

A pesquisadora explicou aos participantes que, de forma geral, foi difícil o acesso à secretaria de saúde do município, mas que, por intermédio de um colega médico, conseguiu conversar com o coordenador da saúde da criança. Ela informou que ele desconhecia projetos específicos relacionados à saúde da pessoa com deficiência e, se o grupo tivesse interesse, deveria escolher um representante para levar as reivindicações da categoria até a secretaria de saúde. Ele sugeriu uma reunião envolvendo os demais coordenadores da área da saúde e um representante dos familiares para discutirem a possibilidade de projetos nessa área, e se mostrou disponível para participar.

P21 e P26 pediram a palavra e informaram ao grupo que já tinham marcado uma reunião com o secretário da educação, na semana seguinte, para cobrar algumas reivindicações antigas relacionadas à sua associação, a AMADEMS– Associação das Mães e Amigos dos Deficientes Mentais Moderados e Severos, e desejariam que a pesquisadora participasse representando o restante do grupo. P26 alegou que não solicitou a reunião por causa do grupo e, sim, para discutir problemas da AMADEMS com a secretaria da educação, mas gostaria que a pesquisadora aproveitasse a oportunidade para falar com o secretário a respeito de uma possível parceria entre a secretaria da saúde e da educação no atendimento às pessoas com deficiências mais severas, porque era um desejo de todas as famílias da AMADEMS e, talvez, dos demais participantes do grupo de estudos também. Vários dos familiares se posicionaram favoráveis a esta ideia, incentivando a pesquisadora a continuar com os trabalhos. A pesquisadora agradeceu e informou que iria acompanhá-las, mas que elas mesmas poderiam levar essa e outras propostas do grupo, visto que estiveram presentes nas últimas discussões sobre o direito à saúde e estavam capacitadas para falar sobre o assunto.

A pesquisadora perguntou se mais alguém gostaria de participar da reunião com o secretário da educação, e P3 se mostrou interessada, ficando acordado que participariam a pesquisadora, P26, P21 e P3.

Quanto a levar as reivindicações do grupo para a secretaria de saúde, P26 declarou que considerava melhor falar diretamente com o secretário da saúde, pois os projetos entregues

nas coordenadorias ou nos conselhos dificilmente chegavam ao secretário ou ao prefeito, e quando chegavam, já tinham feito as alterações a eles convenientes. Comentou, também, que, quando o projeto era bom, eles assumiam a autoria, desvalorizando a atuação e o trabalho das associações. Todos gostaram da intervenção de P26 concordando com ela. Ficou decidido que os participantes trariam por escrito, na reunião seguinte, reclamações, reivindicações ou propostas para serem organizadas e, quando possível, encaminhadas para o secretário de saúde do município.

A pesquisadora perguntou ao grupo se estavam satisfeitos com as informações oferecidas sobre os direitos à saúde, ou se pretendiam continuar discutindo sobre o tema. Todos concordaram na mudança do tema para a próxima reunião e resolveram dar início à discussão sobre os direitos à educação. P21 informou conhecer algumas pessoas na secretaria de educação e se dispôs a fazer o convite a elas. P3 e P17 também se ofereceram para ajudar.

A pesquisadora finalizou agradecendo a presença e a atuação dos participantes, reforçando a importância da opinião de cada um para o fortalecimento de todo o grupo.

7ª Reunião – Direito à Educação

P21, P3 e P17 haviam feito, previamente, contato telefônico com a secretaria de educação da prefeitura, que indicou o nome da pessoa responsável pela educação especial. Entretanto, como esta não tinha disponibilidade na data indicada pelo grupo, o convite foi estendido à Superintendência Regional de Ensino, e foi aceito prontamente.

Inicialmente, deve-se, aqui, ressaltar que as famílias estavam vivendo um momento delicado com a diretoria da Superintendência Regional de Ensino em referência à aplicação de uma lei da terminalidade da escolaridade e com a proibição da permanência de familiares no interior das escolas especiais (enquanto nas escolas especiais da prefeitura isso não estava ocorrendo). Como a palestrante era representante do estado, algumas mães se mostraram descontentes com a política de inclusão escolar, e, por vezes se manifestaram de forma agressiva ao falar, o que levou à interferência da pesquisadora para mediar a discussão. Essa reunião foi tensa tanto por parte dos participantes, cuja maioria não concordava com a proposta de inclusão escolar, quanto por parte da palestrante, que não conseguia contra-argumentar de modo a aliviar a ansiedade do grupo.

A convidada iniciou a reunião se apresentando, informando ser psicóloga, trabalhando na Superintendência Regional de Ensino como analista educacional no Serviço de Apoio à Inclusão, como parte de uma equipe de suporte às atividades de inclusão escolar da pessoa com deficiência no município e na região. Ela explicou que o Brasil optou pelo modelo de inclusão de todas as pessoas com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento nas escolas regulares, e vem implementando leis e diretrizes para garantir esse direito. Disse que as escolas, e mesmo as famílias, ainda estão se adaptando a esse movimento de inclusão total, havendo, ainda, muitas posições contrárias, reclamações e descontentamento tanto por parte dos profissionais da área da educação quanto das pessoas com deficiência e suas famílias.

P4 interrompeu (se mostrando irritada) inquirindo: *“Quando vocês querem que eu coloque o meu filho na escola é só para ele ficar lá dentro ou é para ele aprender também? Uma professora me disse que era para eu levar o meu filho de volta para casa porque ela não dava conta de cuidar nem dos 32 alunos da sala, ainda mais do meu filho que precisa de uma atenção especial. E o pior é que eu concordei com ela e tirei o meu filho daquela escola. Quando vocês fazem essas leis vocês pensam nisso? Pensam na professora? Pensam na gente?”*

A palestrante explicou que o movimento de inclusão era mundial, e o Brasil aceitou e estava implantando esta proposta. Assinalou, também, que nem os professores nem as famílias do município foram consultadas a respeito dessa lei, mas representantes da área da educação, da educação especial e de instituições ligadas aos deficientes fizeram e ainda fazem parte desse movimento nacional. Ela concordou que os municípios estavam passando por uma fase de adaptação, e que ainda existiam muitas barreiras, sendo a maioria delas relacionadas com a falta de comprometimento dos profissionais e gestores da educação.

P21 acentuou que via dificuldade quanto à diversidade das deficiências e nos graus de comprometimento de cada um na sala de aula. Os professores teriam que aprender as especificidades de cada deficiência e de cada aluno. A palestrante concordou com ela e disse que, nesse momento de adaptação das escolas, a família tinha um papel muito importante de fiscalização da qualidade do atendimento, devendo denunciar maus tratos, negligência, discriminação etc.. Perguntou aos participantes quem tinha filhos frequentando escolas comuns. Apenas duas pessoas presentes levantaram as mãos e, ainda assim, deram exemplos que configuravam apenas a inserção física no ambiente escolar.

P1 relatou que sua filha já frequentou escola comum, mas tirou a criança de lá e colocou em escola especial, ao ficar sabendo que “*ela passava o tempo todo no banheiro dando descarga*” na escola comum.

P14 indagou a quem os pais poderiam reclamar sobre maus tratos dos deficientes nas escolas. A palestrante indicou que, inicialmente, precisariam fazer a denúncia ao diretor e, se não houvesse solução, deveriam procurar a superintendência de ensino. Instruiu, também, que todos deveriam conhecer a orientação SD 01/2005, que previa o atendimento das pessoas com deficiência nas escolas especiais e nas escolas comuns. P21 perguntou, se as escolas especiais não iriam acabar, e ela respondeu que o estado de Minas Gerais optou por manter as escolas especiais apenas para os casos mais graves, numa fase de transição, até que pudesse ocorrer a inclusão total, assim como orientado pelo governo federal.

P1 perguntou se havia vagas para todas as crianças e jovens com deficiências nas escolas comuns e nas escolas especiais, e a convidada informou que as pessoas com deficiência tinham prioridade para a matrícula, e que o Estado estava fazendo cumprir a lei da terminalidade específica, que limitava a permanência da pessoa com deficiência na escola, aos que tivessem passado por nove anos do ensino fundamental mais um acréscimo de 50% deste tempo; exatamente para obter mais vagas para os que necessitavam ingressar nas escolas comuns ou especiais.

P18, P14, P4, P17 esclareceram que as vagas não existiam ou pelo menos era isso que os diretores das escolas falavam para os pais. P18 disse que sua filha fora desligada da escola especial do estado devido à lei da terminalidade, sem encaminhamento algum para outro serviço. Relatou que isso trouxera consequências ruins para toda a família em razão das mudanças de comportamento da filha. Alegou que as vagas nas escolas especiais eram muito poucas, mas tinha conseguido colocá-la na escola especial da prefeitura depois de um longo tempo na fila de espera. A convidada afirmou que não estava sabendo que os diretores das escolas estavam negando vagas às pessoas com deficiência e que, quando isso ocorresse, deveriam comunicar à Superintendência.

P1 indagou se na escola especial não haveria necessidade de um enfermeiro para dar as medicações e os primeiros socorros para as pessoas com deficiência, visto que tinham proibido a presença das mães nas escolas especiais do estado. A convidada confirmou que deveria haver sim, mas que não existia este cargo na área da educação e que esperavam modificações na legislação, visto que também havia necessidade de outros profissionais na escola, citando como exemplo os assistentes sociais.

P26 argumentou que o estado tinha o dever de, inicialmente, dar condições às suas escolas especiais de permanecer com as pessoas com deficiência mais severas, antes de afastar as mães do ambiente escolar. Relatou que, após este afastamento, houve um caso de aspiração grave e outro de traumatismo craniano, em que as crianças tiveram que ser atendidas com urgência em pronto socorro. A convidada esclareceu que existiam funcionários de serviços gerais para auxiliar nas atividades não educacionais, e que casos como esses precisariam ser denunciados na Superintendência.

P11 perguntou qual seria o procedimento para matrícula nas escolas comuns ou especiais e qual a orientação a ser dada àquelas famílias que não conseguiam vaga nas escolas, especialmente, no caso das crianças com autismo. Ela respondeu que a família deveria apenas procurar a escola mais próxima de sua residência e fornecer os documentos pessoais exigidos, e que desconhecia o problema de vagas informado pelas mães do grupo.

A convidada reforçou que apenas as pessoas com deficiências mais graves deveriam frequentar as escolas especiais e que as restantes se matriculariam nas escolas comuns, e que esta conduta era provisória até as escolas comuns se adaptarem para receber também os alunos com deficiências mais severas. P11 assegurou que esse limite entre grave e não grave era muito difícil de ser percebido pelas escolas, e que os diretores vinham negando a matrícula para os autistas e aqueles com deficiência intelectual. P16, P9, P15 e P7 confirmaram a informação citando o exemplo dos seus filhos, os quais não tinham conseguido vagas nas escolas regulares.

P1 perguntou se os pais eram obrigados a matricular os filhos na escola comum ou se poderiam escolher a escola especial. A convidada respondeu que, por enquanto, os pais tinham o direito à escolha, mas que a tendência era colocar todos na escola comum obrigatoriamente, mesmo *“aqueles que não tinham condição de aprender”*(sic). Nesse momento, vários participantes começaram a falar ao mesmo tempo, posicionando-se contrários à resposta da convidada.

P17 acrescenta que se nem as escolas especiais estavam preparadas para atender as pessoas com deficiências graves, quanto mais as escolas comuns, e que não concordava com ela ao mencionar que os mais comprometidos não tinham condição de aprender, pois, se fosse dessa forma, era uma incoerência, porque estavam optando pela inclusão do tipo mais radical? Vários outros participantes concordaram. A pesquisadora teve que intervir mediando a conversa entre a palestrante e os participantes, pois muitos deles estavam inquietos e irritados com a posição da palestrante que apresentava a política do município.

A palestrante continuou explicando que fora mal interpretada e que a equipe da superintendência tinha todo o interesse de “*incluir*” as pessoas com deficiência da melhor forma possível. Explicou que toda criança com deficiência tinha direito a ter um plano de desenvolvimento individualizado, o PDI, e que este deveria ser acompanhado pela família. Ela perguntou aos participantes quem acompanhava o desenvolvimento do filho por meio do PDI, no entanto nenhuma das participantes tinha conhecimento da existência de qualquer PDI de seu filho. Argumentou que os participantes precisariam conhecer melhor os seus direitos para poder reclamar ou denunciar quando esses direitos não fossem respeitados, sendo o direito ao PDI um deles.

P14, P17, P26, P24 E P4 salientaram que a fiscalização também deveria ser feita pela secretaria de educação, e que precisavam conhecer melhor o que estava realmente acontecendo no interior das escolas e não somente ficar baseados em dados fornecidos pelos diretores.

A pesquisadora tentou amenizar, dizendo que a palestrante poderia levar as denúncias, reclamações e sugestões para a superintendência.

P23 e P15 acrescentaram exemplos de desrespeito às famílias e à falta do PDI nas escolas.

A palestrante terminou agradecendo e acrescentando que ela não estava ciente de muitos dos problemas apresentados pelos participantes e que contava com as famílias para discutir e buscar resolvê-los, colocando-se à disposição na Superintendência Regional de Ensino.

A pesquisadora agradeceu à palestrante, finalizando a participação desta.

A reunião continuou com a pesquisadora fazendo um resumo do que foi discutido. Os participantes levantaram ainda muitas dúvidas, principalmente em relação à proposta de terminalidade específica e à educação de jovens e adultos, citados pela convidada.

A pesquisadora declarou que entendia o momento ruim que alguns participantes estavam vivendo com a Superintendência Regional de Ensino, mas que a palestrante era apenas uma representante daquele órgão, sem poderes deliberativos. Explicou que o confronto de opiniões de forma agressiva funcionava apenas como desabafo, não sendo eficaz para solucionar eventuais problemas, encaminhar solicitações ou denúncias. A pesquisadora declarou que, se fosse de interesse de todos, em uma próxima oportunidade, poderiam discutir como seria a melhor maneira de proceder nesses casos e todos concordaram com a proposta.

Foi discutido com o grupo que o tema sobre os direitos à educação ainda seria discutido na próxima reunião, quando tentariam, mais uma vez, o contato com a secretaria de educação do município, ficando responsável o mesmo grupo formado anteriormente por P21, P17 e P3.

Assim como previsto no encontro anterior, os participantes entregaram, por escrito, reivindicações ou reclamações a respeito dos serviços de saúde prestados às pessoas com deficiência, as quais deveriam ser entregues em reunião de alguns participantes desse grupo (P21 e P26) com representantes da secretaria de saúde do município. Uma lista contendo os principais itens registrados pelos participantes se encontra no APÊNDICE G.

Antes de terminar a reunião, a pesquisadora solicitou às mães que contassem ao grupo como tinha sido a reunião com o secretário de educação do município, ocorrida naquela semana. P26, P21 e P3 contaram que a reunião fora muito produtiva e que tinham conseguido o apoio da secretaria de educação e de alguns vereadores para a reforma e ampliação do Campus Municipal¹, para a parceria com a secretaria de saúde e também para o remanejamento de funcionários para aquele local de acordo com a necessidade. Elas acreditavam que a presença da pesquisadora tinha sido muito importante para que se obtivessem esses resultados. Disseram que a pesquisadora soube explicar melhor sobre quais as necessidades das famílias e também sobre a importância do grupo de pais na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Contaram também que já haviam marcado para a próxima semana uma reunião com o promotor estadual, para expor o projeto de parceria da secretaria da educação com a saúde para o Campus Municipal, e solicitar o seu apoio.

A pesquisadora chamou atenção do grupo para quão relevante era a união das famílias, pois, na reunião, elas não estavam fazendo solicitações individualizadas, mas representando o grupo e a AMADEMS– Associação das Mães e Amigos dos Deficientes Mentais Moderados e Severos. Falou também da pertinência em identificar as necessidades das famílias, saber organizar ideias e soluções de problemas e transformá-las em projetos que deveriam ser apresentados nessas instâncias maiores, pois, só assim, teriam condição de conseguir o que mereciam por direito.

A pesquisadora finalizou os trabalhos do dia agradecendo a presença e a participação de todos.

¹Campus Municipal de Atendimento à Pessoa com Deficiência, ligado à Secretaria de Educação e apoiado pela AMADEMS

8ª Reunião – Direito à Educação

A pesquisadora deu início à reunião explicando que, novamente, nenhuma das pessoas responsáveis pela educação especial no município se dispôs a participar da reunião, alegando dificuldades com a data e horário das reuniões. Dessa forma, discutiriam sobre a Lei da Terminalidade Específica, a qual tinha suscitado muitas dúvidas na reunião anterior. Ela apresentou a convidada, uma professora da UFU, que estava trabalhando com terminalidade específica em sua tese de doutorado.

A palestrante iniciou a apresentação agradecendo o convite e dizendo estar se sentindo em casa, pois conhecia algumas mães do grupo devido ao seu trabalho com pessoas com deficiência na Faculdade de Educação Física na Universidade Federal de Uberlândia. Ela informou que iria falar sobre a terminalidade específica, a qual era simples de se entender, mas que ainda demandaria muita discussão por afetar diretamente a vida das pessoas com deficiência e suas famílias.

Explicou que a terminalidade específica apareceu pela primeira vez na Lei 9394 (Lei da Diretrizes e Bases da Educação) de 1996, desenvolvida por profissionais da área da educação e representantes da sociedade. A terminalidade específica foi prevista, no artigo 59, para aqueles alunos que não atingissem o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental em razão de suas deficiências, ou para os superdotados que a utilizavam para fazer o contrário, ou seja, abreviar a conclusão do mesmo nível de ensino. Observou que, posteriormente, a resolução n.2 de 2001, que instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial, ofereceu mais detalhes sobre a terminalidade específica em seu artigo 16.

A convidada relatou que as instituições poderiam optar por oferecer a terminalidade específica apenas para os alunos com grave deficiência intelectual ou múltipla, desde que não tivessem conseguido uma escolarização adequada ao final do ensino fundamental. Referiu que esse documento constava de uma certificação de conclusão de escolaridade contendo as competências desenvolvidas pelo educando e um encaminhamento para outro serviço, como a educação de jovens e adultos (EJA) ou educação profissional. Ela explicou aos participantes o que era a EJA, educação profissional, e as possibilidades de encaminhamento profissionais para esses alunos com a terminalidade específica.

A palestrante informou que Minas Gerais havia legislações que determinavam também um tempo máximo de permanência desses alunos na escola, de nove anos do ensino fundamental mais 50% desse tempo, ou seja, cerca de 14 anos de permanência na escola, ao

final dos quais, deveria ser-lhes oferecida a terminalidade específica. Ela aludiu que não seria de todo ruim se a lei fosse aplicada de forma correta. No entanto ela alertou para o fato de que o certificado de terminalidade específica era um documento que poderia indicar que, apesar dos esforços da escola, a pessoa fora incapaz de aprender o conteúdo mínimo exigido para a progressão escolar nos anos subsequentes, e se fosse aplicada de forma indiscriminada, poderia resultar apenas na retirada das pessoas com deficiência do ambiente escolar, correndo-se o risco de impedir que alunos com deficiência prosseguissem no ensino médio e superior.

P26 manifestou que não seria justo dar um documento de “incompetência” para um aluno, sem antes avaliar se a escola é que não seria “incompetente” por não conseguir alfabetizar uma pessoa com deficiência.

P21 perguntou como ficariam as pessoas com deficiência que não se encaixavam na EJA, no ensino profissionalizante e nem tinham como ingressar no mercado de trabalho, o que seria o caso da maioria dos filhos dos participantes daquele grupo. A convidada alegou que, na lei, só teriam essas possibilidades, podendo haver alterações desde que propostas pelos poderes legislativos. Acrescentou que a secretaria de educação municipal estaria aprovando, ainda no ano de 2009, um documento que previa a terminalidade específica mesmo para aqueles menos graves, cujo objetivo parecia ser o de abrir mais vagas nas escolas.

P17 disse que esse certificado só serviria para retirar as pessoas com deficiência leve das escolas e que esse documento não significaria nada para a pessoa com deficiência grave, e para as famílias seria apenas mais um “atestado de incompetência” e que ela mesma não gostaria que sua filha recebesse algo desse tipo. Afirmou ainda que, se esse documento fosse apenas para as deficiências mais graves, ele não precisaria existir, pois essas pessoas com deficiências graves nem estavam nas escolas.

A palestrante esclareceu que esse documento elaborado pelo município, que estaria para ser promulgado na câmara dos vereadores, fora desenvolvido sem ouvir ou consultar as pessoas diretamente afetadas nesse processo, que seriam as pessoas com deficiência e suas famílias.

P21 argumentou que essa lei não resolveria os problemas das pessoas com deficiência mais severa, pois os pais lutavam para que o município oferecesse um local com atividades e treinamento adequados para aqueles que não conseguiam frequentar uma escola, ou que já frequentaram a escola e não conseguiram progredir. Acrescentou ainda que essa lei mandaria

de volta para casa os poucos alunos com deficiência que estivessem frequentando as escolas, e isso era incoerente no processo de inclusão escolar e social.

P17 contou a sua história afirmando como ela foi “convidada a retirar a sua filha da escola especial” havia 11 anos. A palestrante mencionou que faltavam projetos de transição para o atendimento às pessoas adultas com deficiência e que o local ideal para eles seria aquele que respeitasse as suas limitações e trabalhasse as suas potencialidades.

Para finalizar a convidada confirmou que a terminalidade específica necessitaria de uma discussão mais ampla, a começar nos municípios, e que poucos locais, no Brasil, tinham conseguido implantá-la, ou seja, estava havendo muitas dúvidas por parte dos profissionais da educação e descontentamentos por parte das pessoas com deficiência e suas famílias. Ela se dispôs a ajudar os participantes, caso fosse necessário continuar com a discussão com a secretaria da educação, ou retornar para mais esclarecimentos nos encontros do grupo.

A pesquisadora fez um agradecimento à palestrante pela gentileza de ter aceitado o convite, ressaltando a sua importante participação naquele momento que o grupo necessitava conhecer mais profundamente e se posicionar com segurança quanto à terminalidade específica no município.

A reunião continuou, e todo o grupo se posicionou contra a atitude da prefeitura por não ter colocado o assunto em discussão com as famílias, assim como foi informado pela convidada. A pesquisadora fez uma consulta simples ao grupo, perguntando quem gostaria de que seu filho recebesse a certificação da terminalidade específica. P17 imediatamente, pronunciou-se contra, como já tinha feito anteriormente, e P21 reforçou que considerava necessária a terminalidade específica, mas desde que se seguissem os passos pertinentes para promover uma boa educação dentro do período dos 14 anos propostos de escolaridade no ensino fundamental.

P11 exemplificou a pouca qualidade da escola, dizendo que se ninguém dos presentes conhecia o PDI (estava se referindo ao discutido na reunião anterior), era porque ele não existia ou a família não tinha sido consultada sobre o assunto, que era um direito da pessoa com deficiência e um dever da escola.

P1 pediu explicações sobre diferenças entre a terminalidade específica nas escolas municipais e estaduais, visto que, desde 2008 o estado já vinha aplicando esta lei na escola de sua filha. A pesquisadora ponderou que, como não era obrigatória essa certificação da terminalidade, o estado de Minas Gerais optou por concedê-la, enquanto grande parte dos municípios e outros estados brasileiros ainda não tinham adotado tal política. Explicou,

também, que vários alunos já tinham sido retirados das escolas comuns e das escolas especiais do estado. Alguns deles tinham conseguido se re matricular nas escolas especiais do município.

P26 comentou que o que estavam fazendo era o contrário do princípio da inclusão, e P4 acrescentou, com ironia, que “nem bem colocaram as crianças nas escolas e já estavam tirando”.

P11 mencionou que o grupo não poderia deixar de fazer alguma coisa contra esse movimento da prefeitura, no sentido de evitar que essa lei passasse pela câmara dos vereadores. Todos concordaram, e P26 sugeriu uma reunião diretamente com o prefeito, P4 sugeriu que todo o grupo fosse ao gabinete do prefeito com cartazes para chamar a atenção, e P21 determinou que deveriam ir apenas alguns representantes. Como 16 participantes gostariam de participar dessa reunião com o prefeito, foram anotados os nomes de todos os interessados, ficando acordado que P11 e P26 marcariam a reunião e avisariam aos outros participantes.

P11 resumiu ponderando que o objetivo não seria se posicionar contra ou a favor, mas iniciar uma discussão com a prefeitura sobre a terminalidade específica, não permitindo que os poucos profissionais da área da educação especial tomassem atitudes arbitrárias sem consultar as famílias das pessoas com deficiência.

P26 sugeriu também que o grupo levasse um documento por escrito para protocolar na prefeitura, para que a reunião não fosse tratada como uma conversa informal ou uma reclamação. Todos concordaram. Ela informou, também, que tinham participado da reunião com o promotor estadual e que este os apoiaria no projeto de parceria entre as secretarias de educação e saúde no Campus Municipal.

Para finalizar a reunião, a pesquisadora discutiu a necessidade de abordar a questão das habilidades sociais no grupo, especialmente para favorecer bons contatos com autoridades e profissionais. Foi colocado em discussão a mudança na agenda do grupo. Todos concordaram e ficou decidido que agendariam o tema para o próximo encontro, e concluíram também que seria mantida essa reunião apesar de vários participantes já declararem a ausência, devido ser a última semana de férias escolares.

A pesquisadora agradeceu a participação de todos, dando por encerrado o trabalho do grupo.

9ª Reunião – Habilidades Sociais

A pesquisadora deu início à reunião solicitando que P26 contasse ao grupo como se deu o contato com o prefeito para a discussão sobre a terminalidade específica. P26 disse que, antes de marcar a reunião, pediu para que um dos vereadores localizasse o projeto de lei sobre a terminalidade, o qual, realmente, já se encontrava no gabinete do prefeito. No entanto o próprio vereador, relatando à assessoria do prefeito o descontentamento do grupo de familiares, fez com que o projeto retornasse para a secretaria de educação com o objetivo de rediscuti-lo. O vereador também garantiu que, se caso o projeto chegasse à câmara dos vereadores, comunicaria o fato ao grupo. Concluindo, P26 informou que, por enquanto, não tinha sido necessária a presença dos familiares e que estavam aguardando um novo posicionamento da secretaria de educação ou o agendamento para uma discussão com o grupo. Os participantes se mostraram satisfeitos com a atuação de P26 e com o resultado alcançado.

Dando prosseguimento à reunião, a pesquisadora esclareceu, excepcionalmente naquele dia, não falariam sobre os direitos da pessoa com deficiência, e sim sobre habilidades sociais. E que vários familiares estavam ausentes (16 ausentes) devido às férias escolares, assim como foi discutido na reunião anterior.

Este tema tinha sido sugerido pela pesquisadora na última reunião, pois sentiu a necessidade de orientar o grupo em relação a habilidades sociais e relações interpessoais, ao perceber que alguns participantes, ante o conhecimento de seus direitos, estavam com dificuldade na expressão de sentimentos, manifestação de opiniões, no contato com autoridades etc.. Esta dificuldade tinha ficado evidente na sétima reunião, quando alguns participantes entraram em conflito com a convidada daquele dia. Algumas mães do grupo também tinham vivenciado, naquela época, um confronto com a diretoria da escola de seus filhos, criando um clima ruim entre as partes envolvidas, com repercussões negativas para as famílias.

A pesquisadora e a auxiliar A2 organizaram uma simulação com os participantes, em que eles tinham que solicitar à diretora de uma escola uma vaga para seu filho com deficiência, e para isso, um grupo deveria ser extremamente passivo com a diretora, e o outro extremamente agressivo. Como resultado, em ambas as representações, as famílias não conseguiriam o seu objetivo, que era de matricular o filho com deficiência.

Os participantes se dividiram em dois grupos, estabeleceram seus papéis e fizeram a encenação de acordo com a orientação da pesquisadora. Todos gostaram muito desta experiência vivida em grupo e até se divertiram. A partir dessa vivência, a pesquisadora e A3 discutiram com o grupo vários pontos relacionados com direitos humanos, habilidades sociais e solução de problemas interpessoais, de acordo com um roteiro que lhes foi entregue (APÊNDICE H).

A exposição do conteúdo proposto foi tranquila, o grupo participou bastante, citando exemplos de vida diária, e fez poucas perguntas. Ficaram entusiasmados ao perceber que o conhecimento sobre habilidades sociais realmente poderia melhorar as suas relações interpessoais. Para colocar em prática o que tinham acabado de aprender, a pesquisadora solicitou que os dois grupos fizessem uma nova encenação de forma que pudessem conseguir uma vaga para seu filho na escola. Os dois grupos utilizaram-se de comportamentos assertivos, mostrando que entenderam que para toda situação existiam comportamentos mais e menos adequados, o que levaria, respectivamente, a uma menor ou maior dificuldade para se conseguir o que se pretendia.

Nesse dia, o grupo contava com apenas 12 participantes, o que, de certa forma, facilitou o trabalho proposto pela pesquisadora. Esta foi a primeira reunião após três semanas de intervalo das férias de julho, e vários familiares já tinham justificado a ausência. Outro momento semelhante seria agendado com o restante dos participantes que faltaram à reunião, mas fora do cronograma do grupo.

A pesquisadora reforçou a necessidade de colocar em prática os conhecimentos adquiridos na reunião para melhorar a qualidade das relações sociais e para que todos os participantes pudessem alcançar seus objetivos com mais eficácia. Ela confirmou com o grupo a data do próximo encontro, ainda sobre o tema direito à educação, e deu por encerrada a reunião, agradecendo a presença de todos.

10ª Reunião – Direito à Educação

Tinha sido agendada para essa reunião a presença de um representante da secretaria de educação para falar sobre os direitos da pessoa com deficiência, mas, de última hora, a pessoa comunicou não poder comparecer. O pesquisador estava preparado para intercorrências como essa, pois é possível de se acontecer em qualquer momento. Como faltava a discussão

específica da legislação da área da educação especial, a própria pesquisadora conduziu a reunião perante o grupo, abordando esse tema.

A pesquisadora iniciou falando sobre direitos humanos, igualdade de direitos e deveres do cidadão e o dever do Estado de oferecer educação para todos. Fez um breve histórico do atendimento à pessoa com deficiência desde a segregação até a ideia da inclusão total. Reforçou a importância das famílias entenderem realmente o que vem a ser a filosofia de inclusão para que eles pudessem se posicionar ante as políticas públicas voltadas para a educação especial. Explicou sobre a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Diretrizes Nacionais para Educação Especial, Atendimento Educacional especializado e plano de desenvolvimento individualizado. Alertou que a maioria dos pais não conhecia a estrutura e as leis que regiam a educação, mas que, no caso dos pais de pessoas com deficiência, isso seria muito importante na luta pelos seus direitos.

P20 assegurou que a educação deveria ser de qualidade, assim como rezava a lei. A pesquisadora concordou e acrescentou que toda a proposta de inclusão deveria ser de qualidade, a começar pela inclusão das pessoas com deficiência na família e na sociedade.

P26 observou que não concordava com a política de inclusão escolar porque as escolas não tratavam bem as pessoas com deficiência, e nem conseguiam ensinar nada para as pessoas com deficiências mais graves.

P20 disse que concordava com a inclusão escolar porque achava que era necessário o contato social da criança com deficiência com as outras sem deficiência, mas que não tinha coragem de colocar seu filho na escola comum, porque, todas as vezes que tinha tentado, as escolas não tinham conseguido cuidar bem do seu filho, o que fez com que ela procurasse uma escola especial. A pesquisadora concordou que a inclusão social era importante, mas P1 disse que a função da escola também era ensinar o conteúdo programático, e isso as escolas não estavam conseguindo.

P21, P3 e P1 citaram como exemplo as tentativas mal sucedidas de escolarizar seus filhos em escolas comuns. A pesquisadora esclareceu que, infelizmente, esses exemplos não eram raros, mas que as políticas públicas atuais estavam embasadas na ideia de inclusão total e que em decorrência dessas e dessas dificuldades, muitos profissionais da área da educação já questionavam essa tendência.

P4 afirmou que concordava com a inclusão, mas que deveriam ainda existir as escolas especiais, pois elas estavam mais capacitadas a alfabetizar e ensinar vários conteúdos para as

peessoas com deficiência, e reclamou que estavam proibindo as escolas especiais de alfabetizar as crianças.

P2 explicou que existiam novas concepções de ensino e aprendizagem encontradas em algumas escolas particulares, que beneficiariam a inclusão escolar das pessoas com deficiência, e perguntou se existiam escolas públicas desse tipo. A pesquisadora respondeu que a escola pública, apesar de modificações nas últimas décadas, ainda era basicamente tradicionalista. Comentou, também, que metodologias de ensino mais modernas eram difíceis de ser encontradas até na rede particular, e que nem sempre eram adequadas a todos os tipos de deficiência, inclusive alguns teriam mais sucesso com as metodologias mais antigas.

A pesquisadora afirmou que as escolas brasileiras poderiam ser capacitadas para fazer as adaptações curriculares necessárias para uma inclusão de qualidade, mas que se preocupava com a escolarização das pessoas com deficiência mais severa nas escolas comuns, sobretudo aqueles com problemas de comportamento. Completou confirmando que eram esses alunos que não estavam conseguindo vagas na escola comum, e quando conseguiam, muitas vezes estavam sendo discriminados no ambiente escolar.

P20 declarou que, mesmo sem o problema comportamental, ainda considerava que o melhor lugar para as pessoas com deficiência mais graves seria nas escolas especiais, as quais teriam profissionais mais acostumados com os vários tipos de deficiência e não sofreriam discriminação. P1 e P4 discordaram dizendo que, mesmo na escola especial, as pessoas com deficiência sofriam discriminação e maus tratos. A pesquisadora confirmou e sustentou que o sucesso da política de inclusão escolar dependia do conhecimento e da capacitação, mas também do empenho e desejo do professor para que ela ocorresse com sucesso.

P14 perguntou se as escolas forneceriam fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais etc. A pesquisadora comunicou que esses serviços não eram da área da educação e sim da área da saúde e não eram fornecidos pelas escolas. Explicou que esses serviços, muitas vezes, eram oferecidos pelas escolas especiais, e no caso daqueles que estivessem matriculados nas escolas comuns, esses atendimentos deveriam ser feitos por outras instituições ou serviços de saúde.

A pesquisadora reforçou ao grupo que a filosofia de inclusão escolar não era de todo ruim, e que, por enquanto, caberia às famílias a escolha entre a escola especial e a escola comum, mas, em ambos os casos, deveria haver a fiscalização constante em relação à sua qualidade.

P21 propôs que poderiam levar as questões sobre educação especial na reunião que teriam na secretaria de educação e solicitar que as famílias tivessem um espaço (representatividade) nas discussões sobre a educação especial na prefeitura. Todos concordaram com a ideia da participante.

Para finalizar, a pesquisadora lembrou que a próxima reunião seria a última prevista para a sua pesquisa, mas que gostaria de que os participantes pensassem no destino do grupo, ou seja, se gostariam de continuar com os estudos sobre os direitos das pessoas com deficiência, ou se optariam por finalizá-los. Se caso optassem por continuar com o grupo, precisariam indicar um novo local para as reuniões, e um ou mais familiares para se responsabilizarem por este. Lembrou, também, que, dentre a lista inicial que o grupo fez, ficaram faltando os direitos ao lazer e esporte, e direito ao transporte, que seriam discutidos em data a ser combinada, visto que, na última reunião, fariam uma abordagem geral sobre o trabalho do grupo.

A pesquisadora avisou que, na próxima semana, deveria ocorrer o encontro entre os representantes do grupo e a secretaria de saúde e educação e que trariam notícias na próxima reunião, agradeceu a presença de todos e deu por encerrada a reunião.

11ª Reunião - Direito das pessoas com deficiência e o trabalho com famílias

A pesquisadora explicou que não houve reunião entre a equipe de participantes para a entrega das reivindicações na área da saúde e educação devido à agenda das secretarias municipais. Relatou que teve contato com representantes da área da saúde, os quais se disponibilizaram para discutir algumas das reivindicações que achavam possíveis em médio prazo, como, por exemplo, cadastramento de todas as famílias nas visitas de rotina do PSF, criação de ambulatórios específicos para as pessoas com deficiências severas, entre outras.

Ela informou, ainda, que o projeto de ampliação da área e de atendimento do Campus Municipal, para as pessoas com deficiências severas e transtornos globais do desenvolvimento, teve origem no grupo, e os participantes tinham conseguido apoio da promotoria estadual, parceria entre as secretarias de saúde e educação, além de verbas públicas e do setor privado. Relatou mudanças imediatas na estrutura de sua diretoria e no quadro de pessoal, aquisição de novos animais para equoterapia, construção de baias, quatro novas salas de atendimento, e início das obras da piscina para hidroterapia.

Como o projeto de melhoria do Campus Municipal era extenso e demandava ainda muitas reuniões para sua adequação, foi definido que as reivindicações restantes do grupo seriam abordadas nesses encontros para reunir ações e poupar tempo. Todos entenderam o encaminhamento do processo.

A pesquisadora apresentou a convidada do dia, dizendo que ela falaria sobre sua trajetória e experiência com a educação especial.

A convidada iniciou, expondo sua formação acadêmica e carreira profissional, e com isso fez algumas considerações históricas sobre a educação especial. Contou que, no passado, as famílias tinham de criar suas próprias instituições ou escolas, se quisessem que seus filhos com deficiência estudassem. As famílias mendigavam das autoridades e das escolas um espaço dentro do sistema educacional, e isso as incomodava muito, até que a Constituição Federal de 1988 veio garantir o direito de todos à educação.

Ela disse que também trabalhava com formação de professores, capacitando-os para o trabalho com as pessoas com deficiência, mas que, mesmo participando de cursos de capacitação e especialização nesta área, os professores continuavam comentando que não estavam preparados para receber as pessoas com deficiência. Acrescentou que, enquanto essas crianças não frequentassem a escola comum, esta ideia de incapacidade dos professores iria persistir.

A convidada explicou que existiam métodos e técnicas para se trabalhar com os vários tipos de deficiência, as universidades produziam conhecimento, mostravam que estas crianças conseguiam aprender, mas que todo este conhecimento não chegava às escolas, e o ensino continuava o mesmo. Corroborou que leis existiam no Brasil, mas não eram cumpridas, e, analisando a condição de outros países, percebia-se que a atuação da família era o que fazia a diferença. Por esta razão, acreditava na importância do trabalho com os pais, no empoderamento destes para que pudessem lutar pelos seus direitos e de seus filhos com deficiência.

Explicou sobre a importância da união e da mobilização dos pais em busca de melhores condições de atendimento na área social, saúde e educação, assim como eles estavam fazendo. Advertiu que o grupo deveria continuar unido, buscando por conhecimento dos direitos, mas também por um espaço maior da família nas discussões das políticas públicas.

P26 perguntou se a palestrante tinha alguma pessoa com deficiência na família, e ela respondeu que não. Explicou que sua motivação para trabalhar nessa área foi a busca pelo

desafio, a possibilidade de aplicar os seus conhecimentos de psicologia no ensino-aprendizagem, no trabalho com as famílias e instituições, na política e formação de profissionais. Completou assegurando que a educação especial permitia várias frentes de trabalho.

P15 perguntou se ela já tinha atendido pessoas com paralisia cerebral e ela informou que trabalhava com essas crianças utilizando o computador (tecnologia assistiva). Explicou sobre a importância do uso do computador e de material adaptado para o ensino dos alunos em razão das dificuldades motoras. Citou vários exemplos de adaptações necessárias para as crianças com paralisia cerebral.

P4 questionou como os pais poderiam colocar seus filhos nas escolas comuns se ela mesma (a palestrante) tinha acabado de mostrar as dificuldades no atendimento desses alunos. A convidada explicou que existiam problemas na política de inclusão, mas não poderiam generalizar, pois havia ótimos projetos educacionais para as pessoas com deficiência. Ela citou exemplos de inclusão bons e ruins e mostrou que, mesmo com todos os problemas existentes, o ambiente escolar trazia benefícios para a criança e a família, e que, por enquanto, os pais deveriam analisar as opções que tinham e não deixar a criança o tempo todo em casa. Acrescentou que era imperioso não se acomodar, ou seja, deveriam continuar se mobilizando para melhorar a qualidade dos serviços oferecidos às pessoas com deficiência.

P4 insistiu dizendo que seu filho estava aprendendo na escola especial e agora a diretora queria transferi-lo para uma escola comum e que ela não concordava com isso. A convidada explicou que a escola especial poderia ser uma escolha, mas que também esses locais tinham seus problemas e limitações, e que deveriam ser opção para os casos mais severos de deficiência, mas que esses eram uma minoria.

P17 falou sobre a importância de não deixar os filhos com deficiência trancados em casa e que, se ela tivesse esperado que as escolas se capacitassem para atender sua filha, ela nunca teria saído de casa. A convidada advertiu que, se os pais continuassem com os filhos fora da escola, os profissionais continuariam afirmando que estavam despreparados para atendê-los. P11 logo acrescentou que “difícil é a gente ter que lidar com a dor de ser pioneira”, a dor de deixar o filho em uma escola apenas para se socializar, sabendo que a escola poderia já ter melhores condições de atendimento e que aquela criança poderia estar vivendo também uma inclusão pedagógica. A palestrante afirmou que pior seria a situação de muitas pessoas adultas com deficiência que nem tiveram a oportunidade da inclusão social e perderam a chance de um desenvolvimento melhor por falta de estimulação na infância.

P11 ressaltou a importância de grupos como aquele em que os pais se juntavam para lutar pelos seus direitos, pois era testemunha da dificuldade no cumprimento das leis que protegiam as pessoas com deficiência.

A convidada esclareceu que vivíamos em um país democrático com constituição e leis de boa qualidade, mas, quando estas exigiam investimentos por parte dos estados ou municípios, necessitavam de uma mobilização da sociedade para que fossem cumpridas. Referiu que a existência de uma lei não garantia o seu cumprimento, reforçando a importância da atuação das famílias das pessoas com deficiências.

A palestrante citou, também, um exemplo de utilização inadequada da legislação. Citou o caso de uma lei municipal que garantia um acompanhante ou auxiliar para as salas de aula que tivessem alunos com autismo, que fez com que as escolas daquele município computassem um maior número de casos desse transtorno para que pudessem aumentar o seu número de funcionários. Declarou que coisas desse tipo ocorriam, porque havia pouca fiscalização no cumprimento das leis.

P4 perguntou por que as autoridades não consultavam os pais antes de fazerem leis como essa da inclusão escolar, visto que há alguns que são contra e outros a favor da inclusão escolar. A palestrante respondeu que não era necessária a consulta aos familiares, pois se aplicava o direito à isonomia, ou seja, direitos iguais para todas as pessoas. Lembrou que a lei da inclusão garantia que as pessoas com deficiência frequentassem as mesmas escolas que as pessoas sem deficiência, e isso tinha sido uma grande conquista. Explicou que, antigamente, só tinham a opção da escola especial e agora poderiam optar pela escola comum. A convidada citou que a secretaria de educação especial do MEC queria radicalizar, obrigando os pais a matricular seus filhos com deficiência na escola comum, mas que isso ainda não tinha ocorrido.

A palestrante considerou que as escolas especiais seriam importantes para as crianças mais comprometidas, desde que trabalhassem de forma adequada com um currículo próprio e individualizado e, na sua experiência, isso nem sempre acontecia. Assegurou que a inclusão nas cidades onde havia escolas especiais era mais difícil do que naquelas onde este serviço não era oferecido, pois as famílias podiam fazer a escolha entre uma ou outra.

P1 lembrou que já tinha tentado matricular sua filha na escola comum, e que, além de não conseguirem mantê-la na sala de aula, o local não oferecia segurança. A palestrante reforçou que não tinha nada contra as escolas especiais, mas que os pais deveriam avaliar, de forma não preconceituosa, aquilo que seria melhor para seus filhos. Informou que existiam

algumas pesquisas, mostrando que a maioria das crianças com deficiência que conseguiam opinar, preferiam as escolas comuns às escolas especiais.

P4 afirma que, para as crianças que já estavam acostumadas à escola especial, deveriam oferecer um tempo de adaptação, levando-as por alguns dias ou horas durante os primeiros meses até que se acostumassem ao novo local. Mas isso não estava ocorrendo na cidade, pois obrigavam as crianças a sair da escola especial, jogando-as nas escolas comuns sem tempo de adaptação. A palestrante concordou com a ideia e confirmou que isso seria possível de se fazer.

A palestrante acrescentou que, mesmo nos casos de deficiência mais severa, deveriam investir em um atendimento mais precoce possível para que os filhos pudessem conseguir um desenvolvimento melhor. Confirmou, também, que o atendimento à pessoa com deficiência é obrigação do Estado, e que os pais não deveriam se conformar ou se sentir culpados por ter filhos com deficiência, e, sim, continuarem na luta pelos seus direitos e melhores condições de vida para a família.

A pesquisadora lembrou que o tempo já estava esgotado e agradeceu a presença da convidada, a qual também agradeceu a oportunidade de conhecer o grupo de familiares e se dispôs a estar presente em outras oportunidades, se necessário fosse.

A pesquisadora explicou ao grupo que, devido à disponibilidade das auxiliares de pesquisa, aproveitaria a reunião para uma nova avaliação com os participantes. Ela solicitou ao grupo que permanecessem na sala para preencher novamente a FES, assim como tinham feito no início do trabalho do grupo. A auxiliar A2, com a ajuda da convidada, aplicou o instrumento sem intercorrências. Houve poucas dúvidas, o processo foi rápido e vários participantes preencheram sozinhos os instrumentos.

Para finalizar, a pesquisadora fez um resumo das atividades do grupo nos seis meses de trabalho, mostrando que vários assuntos tinham sido discutidos, mas ainda restavam alguns que, pelo limite de tempo imposto pela pesquisa, ainda não tinham sido abordados. Ela lembrou os participantes de que tinha assumido um compromisso com eles de que, se houvesse interesse, o grupo poderia continuar existindo mesmo após o tempo estipulado pela pesquisa. Portanto, houve uma consulta aos participantes em relação ao destino do grupo. Todos os 23 participantes presentes optaram pela continuidade dos trabalhos do grupo. A pesquisadora disse que, como decidiram pela manutenção do grupo, deveriam resolver alguns outros pontos.

A pesquisadora informou que, na última semana, o setor de transporte adaptado do município decidiu não mais transportar as famílias para as reuniões do grupo, alegando que o beneficiário dos trabalhos seriam os pais e não as crianças com deficiência. Até que pudessem rediscutir o assunto com a secretaria de transportes, em decorrência deste problema, a pesquisadora solicitou ao grupo que pensassem em um novo local e uma nova agenda para dar continuidade à discussão dos temas relacionados aos direitos à pessoa com deficiência. Vários locais e maneiras de resolver o problema foram levantados pelos participantes, mas ficaram de pensar melhor e marcar outra reunião com a pesquisadora. Um novo encontro deveria ser agendado, quando deveria também ser preenchido o questionário para a validade social da intervenção.

A pesquisadora mostrou o quanto o grupo foi importante, não só para sua pesquisa, mas para seu crescimento pessoal. Elogiou a participação e o envolvimento de todos, tanto nas reuniões quanto nas atividades propostas pelo grupo e na busca para soluções dos problemas identificados, elogiou ainda a parceria, companheirismo e amizade entre os participantes. A pesquisadora desejava que o trabalho do grupo tivesse sido tão importante para eles quanto fora para ela, mas que ainda tinham muito a aprender e gostaria muito de continuar nessa jornada com eles. Deu por encerrada a reunião com um próximo encontro a ser confirmado em três semanas.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A descrição e discussão dos resultados serão realizadas em quatro partes. Inicialmente serão apresentadas a análise descritiva da amostra e as análises estatísticas baseadas nos resultados da FES.

Num segundo momento serão apresentados dados qualitativos de uma amostra de seis familiares com a finalidade de ilustrar como foi a participação desses pais com os melhores e piores resultados na FES, ao longo das reuniões do grupo.

A seguir serão apresentados os resultados qualitativos baseados na atuação do grupo de familiares como um todo durante o processo de intervenção.

Finalizando, será apresentada a análise dos dados sobre a avaliação do programa de intervenção pelos familiares de pessoas com deficiência.

5.1. Resultados e discussão das análises estatísticas do grupo de familiares de pessoas com deficiência submetidos à intervenção

Nesse item constam resultados da análise da estatística descritiva dos familiares e dos resultados estatísticos da FES

5.1.1 Resultados e discussão das análises estatísticas descritivas preliminares de diferenças no interior do grupo de familiares antes da intervenção

Nesta primeira parte dos resultados estatísticos serão apresentadas algumas análises visando uma descrição mais detalhada da amostra para caracterizar melhor os participantes e suas famílias como um todo, facilitando a discussão dos dados.

Participaram desta pesquisa, 26 familiares, sendo 24 do sexo feminino (92,3%) e dois do sexo masculino (7,7%), com idades que variaram de 23 a 61 anos, com média de 40,4 anos e desvio padrão de 10,1. Devido à presença de um par de gêmeos, do sexo masculino, o total de filhos com deficiência foi maior do que o de familiares, sendo 14 do sexo masculino e 13 do sexo feminino de um total de 27. Dentre eles, 13 (48%) eram crianças, seis (22%) eram adolescentes e oito (30%) eram adultos.

O convite para a participação na pesquisa foi feito para todos os familiares, mas apenas um representante de cada família participou dos trabalhos, com predominância do sexo feminino, e nesse caso, mães ou avós. Dessa forma, a interpretação dos dados deve considerar que a opinião de um elemento da família não, necessariamente, representa o todo. Apesar de a

literatura mostrar a importância de considerar toda a família como unidade de análise, incluindo pais, irmãos e a própria pessoa com deficiência, a adesão de todos tem sido tecnicamente difícil, e a mãe continua como porta-voz da família das pessoas com deficiência como também apontam Dessen e Pereira-Silva (2004), corroborando com os resultados dessa pesquisa. Assim, uma maior emancipação da mulher e sua inserção no mercado de trabalho não a tem afastado de suas atividades domiciliares, especialmente em se tratando das classes populares da sociedade (ROMANELLI, 2006), ocorrendo também, com frequência, nas famílias de pessoas com deficiência, que exigem maiores cuidados por parte dos familiares e que por fatores como a maior remuneração masculina e a escassez de serviços públicos de atendimento à pessoa com deficiência faz com que a mãe permaneça em casa nos cuidados dos filhos.

Na Tabela 1, estão demonstrados as variações, médias e desvios padrão relativos às idades dos familiares, de acordo com o parentesco e resultados totais.

TABELA 1 – Variações, médias e desvios padrão relativos às idades dos familiares, de acordo com o parentesco e resultados totais

Grupos/Idades (anos)	Variações	Médias	Desvio Padrão
Avós	51 a 53	52	1,4
Mães	23 a 61	38,5	9,7
Pais	44 a 55	49,5	7,8
Total	23 a 61	40,4	10,1

Dentre os familiares houve predomínio de mães, as quais tinham uma média de idade (38,5 anos) menor do que os pais (49,5 anos), e ainda menores do que os avós (52 anos).

Os pais deste grupo de pesquisa eram bastante participativos na vida das filhas com deficiência, mas não eram os principais cuidadores. Assim como descrito na literatura (SILVA E AIELLO, 2009), havia uma divisão tradicional das tarefas de casa. Ambos os pais trabalhavam fora do domicílio, sendo arrimo de família, enquanto as mães eram responsáveis pelos cuidados diários das filhas. No entanto, esses dois pais participavam também de atividades de apoio às mães, como, por exemplo, nas reuniões e atividades do grupo, facilitando o transporte etc.. As mães continuavam como principais responsáveis pelos cuidados pessoais com os filhos, mas notável foi o envolvimento dos pais tanto na divisão de tarefas domiciliares, quanto na busca por melhores condições de vida.

Deve-se considerar também que esses pais tinham uma média de idade de 49,5 anos, com filhas já adultas, o que pode levar ao questionamento se o tempo não faz com que os torne mais envolvidos com os cuidados dos filhos. Silva e Aiello (2009) não encontraram

correlação significativa entre idade, envolvimento e empoderamento de pais, porém trabalharam com crianças com média de idade de 43 meses.

Na Tabela 2, estão demonstradas as frequências e porcentagens relativas às idades dos familiares, em relação à mediana das idades (Md = 41) e resultados totais.

TABELA 2 – Frequências e porcentagens relativas às idades dos familiares em relação à mediana das idades (Md = 41) e resultados totais.

Grupos/Idades	≤ Md	≤ Md%	> Md	> Md%	Total	Total%
Avós	00	0,00	02	15,38	02	7,69
Mães	13	100,00	09	69,24	22	84,62
Pais	00	0,00	02	15,38	02	7,69
Total	13	100,00	13	100,00	26	100,00

Na avaliação da idade dos familiares em relação à mediana, os resultados foram semelhantes aos da média onde 100% dos pais tinham idade acima da média e mediana, e somente mães apresentavam idades inferiores à mediana. A presença de pais de filhos adultos, portanto com maior experiência de vida, contrastam com pais mais jovens iniciando sua busca por conhecimento e respostas para suas indagações, enriquecendo o trabalho do grupo.

Os familiares mais velhos, especificamente, as avós também tem se destacado na família como cuidadores ou responsáveis pelo neto (SIMIONATO e OLIVEIRA, 2003), devido muitas vezes à aposentadoria, que leva à ociosidade e disponibilidade para o trabalho domiciliar, pela pensão que os torna muitas vezes arrimo de família, ou devido ao abandono da criança por parte de ambos os pais, que é o caso das duas avós participantes desta pesquisa.

Na Tabela 3, estão demonstrados as variações, médias e desvios padrão, relativos às idades dos filhos, de acordo com o gênero e resultados totais.

TABELA 3 - Variações, médias e desvios padrão, relativos às idades dos filhos, de acordo com o gênero e resultados totais

Grupos/Idades (anos)	Variações	Médias	Desvio Padrão
Masculino	4 a 22	9,8	4,5
Feminino	6 a 28	17,6	6,5
Total	4 a 28	13,5	6,8

Como se pode perceber no grupo todo, quanto ao sexo dos filhos, havia número idêntico de familiares de meninos (13) e de meninas (13). Entretanto as filhas dos participantes com deficiências eram em média mais velhas, e com variação mais ampla de

idade do que os filhos. A média de idade dos filhos foi de 13,5 anos, que significa também a média de tempo de convívio e experiência das famílias com a questão da deficiência, visto que 100% deles apresentavam deficiências de origem congênita ou adquirida muito precocemente.

A ampla variação na idade dos filhos com deficiência pode refletir em maior diversidade de necessidades das famílias participantes relacionadas aos filhos. Cada fase da vida tem suas especificidades, exigindo determinados conhecimentos e habilidades de acordo com as demandas que vão se apresentando, sejam elas na área da saúde, educação, serviços etc.. Apesar de não ter sido requisito para a escolha dos participantes, este fato enriquece a amostra quando se trabalha em uma visão sistêmica de família, e principalmente no que se refere ao empoderamento relativos aos direitos das pessoas com deficiência.

Na Tabela 4 estão demonstradas as frequências e porcentagens, relativas ao parentesco dos familiares, de acordo com a raça e resultados totais.

TABELA 4 – Frequências e porcentagens, relativas ao parentesco dos familiares, de acordo com a raça e resultados totais

Parentesco	Brancos	Brancos	Negros	Negros	Total	Total
	Frq	%	Frq	%	Frq	%
Avós	01	3,84	01	3,84	02	7,69
Mães	18	69,23	04	15,38	22	84,62
Pais	02	7,69	00	00	02	7,69
Total	21	80,77	05	19,23	26	100,00

Assim, a maioria dos familiares autodenominou-se como sendo da raça branca (81%), contra 19% que se declararam da raça negra, um índice maior do que os estimados 6,8% de negros na população brasileira, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística de 2009. Esse fato talvez possa ser explicado pela ausência da opção “pardos” no questionário disponibilizado aos pais.

Na Tabela 5, estão demonstradas as frequências e porcentagens, relativas ao estado civil dos familiares, de acordo com o gênero e resultados totais.

TABELA 5 – Frequências e porcentagens, relativas ao estado civil dos familiares, de acordo com o gênero e resultados totais

Estado Civil	Masc		Fem		Total	
	Frq	%	Frq	%	Frq	%
Casado	02	7,69	15	57,69	17	65,39
Divorciado	00	00	02	7,69	02	7,69
Solteiro	00	00	02	7,69	02	7,69
União estável	00	00	04	15,38	04	15,38
Viúvo	00	00	01	3,85	01	3,85
Total	02	7,69	24	92,31	26	100,00

A maioria dos pais assumiu estado civil de casado (65%) ou em união estável (15%) contra cerca de 20% dos participantes que se declararam divorciados, viúvos ou solteiros, e dentre estes todas do sexo feminino. As duas avós cuidavam dos netos por terem sido abandonados por ambos os pais e o restante das mães (15%) solteiras e divorciadas criavam seus filhos sem o apoio da figura paterna. É possível que tenha um número maior de filhos separados de seus pais legítimos, visto que, dentre os 80% dos casados ou em união estável poderia haver casos de segunda união. Portanto, a discussão da separação conjugal nas famílias com pessoas com deficiência fica prejudicada nessa amostra.

Na Tabela 6 estão demonstradas as frequências e porcentagens, relativas à religião dos familiares, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais.

TABELA 6 – Frequências e porcentagens, relativas à religião dos familiares, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais

Religião	Fundamental incompleto		Fundamental		Médio		Superior		Total	
	Frq	%	Frq	%	Frq	%	Frq	%	Frq	%
Católica	03	11,54	03	11,54	04	15,38	00	00	10	38,46
Espírita	00	00	02	7,69	01	3,85	04	15,38	07	26,92
Evangélica	04	15,38	02	7,69	02	7,69	00	00	08	30,76
Nenhuma	00	00	00	00	01	3,85	00	00	01	3,85
Total	07	26,92	07	26,92	08	30,77	04	15,38	26	100

Em relação à religião a maioria dos participantes se declarou como católica (38%), seguida pelo grupo de evangélicos (31%) e espíritas (27%). Todos os familiares que tinham ensino superior eram espíritas e apenas um pai declarou não professar nenhuma religião. A religião católica permaneceu como a mais comum dentre os familiares acompanhando os dados estatísticos da população brasileira. É interessante o fato de a maioria ter declarado devoção a uma religião, fato que pode estar relacionado à importância de crenças na promoção da resiliência individual e familiar. Segundo Walsh (2005), o sistema de crenças favorece a espiritualidade que leva a uma perspectiva positiva no enfrentamento de crises e proporciona a capacidade de extrair sentido da adversidade.

Mais da metade da amostra tinha como nível de escolaridade o ensino fundamental (54%), sendo metade (27%) o fundamental completo e metade o fundamental incompleto (27%), 31% já tinham cursado o ensino médio, e 15% tinham ensino superior. Nenhum participante declarou-se analfabeto, e a escolaridade do grupo estudado ficou bem acima das estatísticas nacionais, que trazem uma média de escolarização no ensino fundamental de 9%, ensino médio de 18% e ensino superior 8%.

Na Tabela 7 estão demonstradas as frequências e porcentagens, relativas à raça dos familiares, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais.

TABELA 7 – Frequências e porcentagens, relativas à raça dos familiares, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais

Raça	Fundamental incompleto		Fundamental completo		Médio		Superior		Total	
	Frq	%	Frq	%	Frq	%	Frq	%	Frq	%
Branca	04	19,04	06	28,57	08	38,09	03	14,28	21	100
Negra	03	60,00	01	20,00	00	00	01	20,00	05	100
Total	07	100,00	07	100,00	08	100,00	04	100,00	26	100,00

A relação entre a raça dos familiares e nível de escolaridade indica que, apesar da menor proporção de pais da raça negra (19%) contra 81% da raça branca, o nível de escolaridade dos pais da raça negra foi majoritariamente de ensino fundamental completo ou incompleto (80%), enquanto que no caso dos pais de raça branca este mesmo nível de escolaridade (ensino fundamental completo ou incompleto) foi bem menor (47%). Apesar dos esforços para melhorar a escolaridade dos indivíduos da raça negra, essa ainda é a realidade brasileira onde os negros estudam em média 3,9 anos enquanto brancos estudam 10,4 anos.

Na Tabela 8 estão demonstradas as frequências e porcentagens, relativas às profissões dos familiares, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais.

TABELA 8 – Frequências e porcentagens, relativas às profissões dos familiares, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais

Escolaridade	Fundamental incompleto		Fundamental		Médio		Superior		Total	
	Frq	%	Frq	%	Frq	%	Frq	%	Frq	%
Aposentada	00	00	00	00	01	12,50	00	00	01	3,85
Bancário	00	00	00	00	01	12,50	00	00	01	3,85
Bióloga	00	00	00	00	00	00	01	25,00	01	3,85
Contadora	00	00	00	00	00	00	01	25,00	01	3,85
Do lar	07	100	06	85,71	03	37,50	01	25,00	17	65,38
Manicure	00	00	01	14,29	00	00	00	00	01	3,85
Pedagoga	00	00	00	00	00	00	01	25,00	01	3,85
Revendedora	00	00	00	00	02	25,00	00	00	02	7,69
Tapeceiro	00	00	00	00	01	12,50	00	00	01	3,85
Total	07	100	07	100	08	100	04	100	26	100

Dos 26 participantes 17 declararam trabalhar nas atividades do lar, uma era técnica de enfermagem aposentada, aparecendo também outras atividades profissionais como bancário, bióloga, contadora, manicure, pedagoga, revendedora e tapeceiro. Assim, constatou-se que a grande maioria dos familiares não tinha ocupação fora do domicílio (77%), incluindo aqui as profissões de manicure e revendedora cujas atividades eram apenas domiciliares, e dentre estes, 100% eram do sexo feminino. Notou-se que todos os participantes (100%) com nível de escolaridade de ensino fundamental ou fundamental incompleto eram mães e não exerciam atividades fora do domicílio. É crescente o movimento das mulheres em busca de uma melhor escolaridade, qualidade de emprego e remuneração (SINGLY, 2007), mas em se tratando de famílias de pessoas com deficiência, a dependência do filho parece levar à permanência da mãe no trabalho doméstico. Uma das mães com curso superior tinha como ocupação as atividades do lar.

Na Tabela 9 estão demonstradas as frequências e porcentagens, relativas à classificação dos familiares, no Critério Brasil, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais.

TABELA 9 – Frequências e porcentagens, relativas à classificação dos familiares, no Critério Brasil, de acordo com o nível de escolaridade e resultados totais

Critério Brasil	Fundamental incompleto		Fundamental		Médio		Superior		Total	
	Frq	%	Frq	%	Frq	%	Frq	%	Frq	%
A2	00	00	00	00	00	00	02	50,00	02	7,69
B1	01	14,28	00	00	01	12,50	00	00	02	7,69
B2	01	14,28	01	14,28	03	37,50	02	50,00	07	26,92
C1	02	28,58	03	42,86	04	50,00	00	00	09	34,63
C2	01	14,28	01	14,28	00	00	00	00	02	7,69
D	02	28,58	02	28,58	00	00	00	00	04	15,38
Total	07	100,00	07	100,00	08	100,00	04	100,00	26	100,00

A classificação socioeconômica pelo Critério Brasil mostrou que 62% dos familiares pertenciam às classes B2 e C1, com um nível um pouco melhor do que a média nacional, onde 48% das famílias pertenciam às classes C1 e C2. Dentre os classificados como C2 e D, todos (100%) tinham apenas escolaridade de nível fundamental ou fundamental incompleto. Uma das mães classificada como B1, tinha ensino fundamental incompleto e não trabalhava fora do domicílio, justificado talvez por melhores condições de trabalho do cônjuge, ou rede de apoio social.

Na Tabela 10, estão demonstradas as frequências e porcentagens, relativas aos diagnósticos dos filhos, de acordo com o gênero e resultados totais.

TABELA 10 – Distribuição de frequências e porcentagens, relativas aos diagnósticos dos filhos, de acordo com o gênero e resultados totais.

Diagnósticos	Masc	Masc	Fem	Fem	Total	Total
	Frq	%	Frq	%	Frq	%
Paralisia cerebral	05	35,72	07	53,85	12	44,45
Autismo	04	28,58	02	15,38	06	22,23
Deficiência intelectual	00	0,00	01	7,69	01	3,70
Polimicrogiria – def. intelectual	00	0,00	01	7,69	01	3,70
Sind. de Merlob – def. intellectual	00	0,00	01	7,69	01	3,70
Agenesia do corpo caloso – PC	01	7,14	00	0,00	01	3,70
Sind. de Lesch-Nyhan – PC	01	7,14	00	0,00	01	3,70
Sind. Down - def. múltipla	01	7,14	00	0,00	01	3,70
Toxo congênita - def. múltipla	01	7,14	00	0,00	01	3,70
Sind. de Rett – def. múltipla	00	0,00	01	7,69	01	3,70
Sind. de West – def. múltipla	01	7,14	00	0,00	01	3,70
Total	14	100,00	13	100,00	27	100,00

Sind.=síndrome; def.=deficiência; toxo=toxoplasmose; PC=paralisia cerebral

Vários foram os diagnósticos dos filhos, declarados pelos pais, sendo que o mais frequente foi paralisia cerebral, seguido de autismo, que juntos totalizaram 67%. Apesar de não ter sido solicitado laudos médicos, nem realizado avaliações para estabelecer o grau de acometimento nos quadros apresentados pelos filhos com deficiência, observa-se que todos tem seu potencial de gravidade, maior nível de dependência de cuidadores e maior demanda por serviços na área da saúde, educação e assistência social. A riqueza de diagnósticos leva a uma variedade de demandas familiares, enriquecendo o trabalho e possibilitando resultados mais amplos desta pesquisa voltada para os direitos das pessoas com deficiência.

5.1.2 Resultados das análises estatísticas baseadas na FES antes e depois da intervenção com o grupo de familiares

Os dados resultantes da aplicação da FES aos familiares na fase pré e pós-intervenção foram apresentados a seguir, assim como os resultados do tratamento estatístico ao qual foram submetidos.

Na Tabela 11, estão demonstrados os escores obtidos pelos familiares, na FES e nas quatro subescalas, na situação pré-intervenção. O resultado total da FES foi apresentado também sob a forma percentual para uma melhor visualização da pontuação.

TABELA 11 – Distribuição dos escores obtidos pelos familiares na FES e nas quatro subescalas, na situação pré-intervenção.

FAMILIARES	ESCORES					
	Milit	Conh	Comp	Auto	Total	Total%
01	37	33	31	25	126	74,12
02	25	36	30	24	115	67,65
03	34	48	32	27	141	82,94
04	31	48	36	29	144	84,71
05	27	39	29	23	118	69,41
06	42	41	36	30	149	87,65
07	32	41	31	29	133	78,24
08	20	38	32	21	111	65,29
09	29	37	31	24	121	71,18
10	31	45	35	26	137	80,59
11	38	47	36	29	150	88,24
12	27	37	26	26	116	68,24
13	29	42	27	29	127	74,71
14	35	45	37	28	145	85,29
15	22	28	24	21	95	55,88
16	38	48	34	27	147	86,47
17	39	49	36	25	149	87,65
18	32	44	32	25	133	78,24
19	29	40	36	29	134	78,82
20	35	50	40	30	155	91,18
21	39	44	35	29	147	86,47
22	34	47	35	25	141	82,94
23	29	39	30	19	117	68,82
24	27	43	34	27	131	77,06
25	31	47	37	27	142	83,53
26	45	50	34	30	159	93,53
Média	32,19	42,54	32,92	26,31	133,96	78,80

Nota: Sistema de Militância (Milit): 9 questões (45 pontos), Conhecimento (Conh): 11 questões (55 pontos), Competência (Comp): 8 questões (40 pontos), Auto-eficácia (Auto): 6 questões (30 pontos), Total: 34 questões (170 pontos).

Na Tabela 12, estão demonstrados os escores obtidos pelos familiares na FES e nas quatro subescalas, na situação pós-intervenção. A pontuação total da FES foi apresentada também sob a forma percentual para uma melhor visualização dos escores.

TABELA 12 – Distribuição dos escores obtidos pelos familiares na FES e nas quatro subescalas, na situação pós-intervenção.

ESCORES						
FAMILIARES	Milit	Conh	Comp	Auto	Total	Total %
01	42	49	31	30	152	89,41
02	42	49	37	30	158	92,94
03	40	52	36	29	157	92,35
04	42	52	31	29	154	90,59
05	31	43	33	20	127	74,71
06	42	47	38	30	157	92,35
07	27	38	28	20	113	66,47
08	30	42	32	27	131	77,06
09	31	42	35	25	133	78,24
10	26	37	30	23	116	68,24
11	40	51	40	28	159	93,53
12	28	37	27	22	114	67,06
13	36	53	35	30	154	90,59
14	41	51	39	28	159	93,53
15	35	42	33	29	139	81,76
16	42	51	39	29	161	94,71
17	39	47	37	26	149	87,65
18	30	47	36	27	140	82,35
19	27	45	36	30	138	81,18
20	42	55	40	29	166	97,65
21	40	50	39	28	157	92,35
22	31	54	40	30	155	91,18
23	28	41	32	24	125	73,53
24	32	39	33	28	132	77,65
25	37	50	38	28	153	90,00
26	45	53	33	29	160	94,12
Média	35,61	46,81	34,92	27,23	144,58	85,05

Nota: Sistema de Militância (Milit): 9 questões (45 pontos), Conhecimento (Conh): 11 questões (55 pontos), Competência (Comp): 8 questões (40 pontos), Auto-eficácia (Auto): 6 questões (30 pontos), Total: 34 questões (170 pontos).

Na Tabela 11, pode-se observar que os escores totais obtidos pelos familiares na FES variaram de 95 (56%) a 159 (94%) pontos, com média de 134 (78,8%) pontos, em uma escala FES que pontua o mínimo de 34 e o máximo de 170 pontos, indicando que mesmo antes da

intervenção o grupo de pais já tinha um considerável nível de empoderamento, conforme avaliação pela FES. Dentre os 26 participantes, 17 tinham escores acima de 127 (75%) pontos e apenas P8 apresentou escore abaixo de 111(65%) pontos. Silva e Aiello (2009) analisando o empoderamento de 13 pais de crianças com deficiência intelectual relataram nível alto de empoderamento na sua amostra com média de 70,6% (47 a 91,1%), assim como Silva (2007) que relatou uma média de 76,8% nos resultados da FES, aplicados a 10 casais com filhos com Síndrome de Down.

Os dados da Tabela 12 mostram escores obtidos na aplicação da FES após a intervenção, variando de 113 (66%) a 166 (98%) pontos, com média de 145 (85%) pontos. A metade dos familiares obteve escores iguais ou acima de 153 (90%) pontos.

Comparando os escores das Tabelas 11 e 12, foram observados melhores resultados na FES pós-intervenção, exceto para os familiares P7, P10 e P12, que apresentaram escores mais baixos, e P17 que manteve a mesma pontuação da FES pré-intervenção.

Para uma melhor interpretação dos resultados da aplicação da FES e suas subescalas na pré e pós-intervenção, avaliações estatísticas foram realizadas e algumas correlações foram testadas. Enriquecendo a análise dos dados, foram correlacionados dados demográficos como a idade, escolaridade e nível socioeconômico dos familiares, a frequência nas reuniões do grupo, além do estudo comparativo entre os resultados da FES pré e pós-intervenção.

A relação entre empoderamento de pais e variáveis demográficas como idade, gênero, raça, escolaridade etc., são discutíveis. Os resultados das pesquisas são muito variáveis quando avaliados os dados demográficos, mas não deixam de manter sua grande importância para a caracterização da amostra estudada (NASCHEN,2004). Dempsey e Dunst (2004) não encontraram consistência na relação entre empoderamento e dados demográficos, enquanto outros autores descrevem essas correlações (CURTIS e SINGH, 1996; SINGH e col., 1995)

Com o objetivo de verificar a existência ou não de correlações, estatisticamente significantes, entre os resultados obtidos na FES e nas suas quatro subescalas, e a idade dos familiares, foi aplicado o Coeficiente de Correlação de Spearman (SIEGEL, 1975), considerando-se os valores relativos à situação pré e pós-intervenção quanto às subescalas e resultados totais. O nível de significância foi estabelecido em 0,05, em um teste unilateral. Os resultados estão demonstrados na Tabela 13.

TABELA 13 – Valores de r_s e das probabilidades a eles associadas, encontrados quando da aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman aos resultados obtidos nas quatro subescalas - FES e às idades dos familiares, na situação pré, na situação pós-intervenção e resultados totais.

Variáveis Analisadas	Valores de r_s	Probabilidades
Pré-intervenção		
Sistema de Militância x Idade	0,38	0,03*
Conhecimento x Idade	0,34	0,04*
Competência x Idade	0,14	0,25
Auto-eficácia x Idade	0,05	0,40
Total x Idade	0,32	0,11
Pós-intervenção		
Sistema de Militância x Idade	0,05	0,49
Conhecimento x Idade	0,10	0,30
Competência x Idade	0,26	0,10
Auto-eficácia x Idade	-0,37	0,03*
Total x Idade	0,34	0,88

(*) $p < 0,05$

De acordo com os resultados demonstrados na Tabela 13, não foram encontradas correlações entre os resultados totais da FES e a idade dos familiares, mas, se consideradas as subescalas, foram encontradas correlações positivas, estatisticamente significantes, na situação pré-intervenção, entre os valores das variáveis idade e sistema de militância, e idade e conhecimento, e encontrada também correlação negativa, entre os valores das variáveis idade e auto-eficácia na pós-intervenção. Nessa avaliação, quanto maior a idade dos familiares maior sua pontuação nas subescalas sistema de militância e conhecimento, resultado que não se manteve na pós-intervenção. Na pós-intervenção, quanto maior a idade dos familiares menor a auto-eficácia.

Optou-se por submeter os dados a outra análise. Com interesse em verificar a existência ou não de diferenças, estatisticamente significantes, entre os resultados obtidos pela FES e suas quatro subescalas, de acordo com as idades menores ou iguais à mediana e com as idades maiores do que a mediana, foi aplicado o teste U de Mann-Whitney (SIEGEL, 1975), considerando-se os dados obtidos antes e depois da intervenção. O nível de significância foi estabelecido em 0,05, e os resultados estão demonstrados na Tabela 14.

TABELA 14 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Mann-Whitney aos resultados obtidos pelos responsáveis, nas quatro subescalas – FES, de acordo com as idades menores ou iguais à mediana e com as idades maiores do que a mediana, considerando-se os dados obtidos antes e depois da intervenção.

Variáveis Analisadas	Probabilidades
Pré-intervenção	
Sistema de Militância x Idade	0,28
Conhecimento x Idade	0,12
Competência x Idade	0,55
Auto-eficácia x Idade	0,78
Total x Idade	0,32
Pós-intervenção	
Sistema de Militância x Idade	0,82
Conhecimento x Idade	0,78
Competência x Idade	0,39
Auto-eficácia x Idade	0,10
Total x Idade	0,84

(*) $p < 0,05$

De acordo com os resultados demonstrados na Tabela 14, não foram encontradas diferenças, estatisticamente significantes, entre idade dos familiares e nível de empoderamento. Esses resultados reforçam a opinião de Naschen (2004) e Resendez, Quist e Matshazi (2000) que questionam a correlação entre empoderamento e idade dos familiares, concluindo que seriam necessárias mais pesquisas sobre os dados demográficos das famílias com filhos com deficiência.

Foi também testada a correlação entre empoderamento e nível de escolaridade. Com o objetivo de verificar a existência ou não de correlações, estatisticamente significantes, entre os resultados obtidos na FES e nas suas quatro subescalas, e a escolaridade dos familiares, foi aplicado o Coeficiente de Correlação de Spearman (SIEGEL, 1975), considerando-se os valores relativos à situação pré, à situação pós-intervenção e resultados totais. O nível de significância foi estabelecido em 0,05, em um teste unilateral. Os resultados estão demonstrados na Tabela 15.

TABELA 15 – Valores de r_s e das probabilidades a eles associadas, encontrados quando da aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman aos resultados obtidos nas quatro subescalas - FES e ao nível de escolaridade dos familiares, na situação pré, na situação pós-intervenção e resultados totais.

Variáveis Analisadas	Valores de r_s	Probabilidades
Pré-intervenção		
Sistema de Militância x Escolaridade	0,14	0,49
Conhecimento x Escolaridade	-0,01	0,96
Competência x Escolaridade	0,20	0,15
Auto-eficácia x Escolaridade	0,15	0,47
Pós-intervenção		
Sistema de Militância x Escolaridade	0,12	0,56
Conhecimento x Escolaridade	0,03	0,89
Competência x Escolaridade	0,34	0,09
Auto-eficácia x Escolaridade	-0,11	0,60

(*) $p < 0,05$

De acordo com os resultados demonstrados na Tabela 15, não foram encontradas correlações, estatisticamente significantes, entre os resultados da FES e o nível de escolaridade.

Os familiares foram divididos em dois grupos, o ensino fundamental mais fundamental incompleto, e o ensino médio mais ensino superior, com interesse em verificar a existência ou não de diferenças, estatisticamente significantes, entre os resultados obtidos pela FES e suas quatro subescalas, e os níveis de escolaridade da amostra. Foi aplicado o teste U de Mann-Whitney (SIEGEL, 1975), considerando-se os dados obtidos antes e depois da intervenção. O nível de significância foi estabelecido em 0,05, e os resultados estão demonstrados na Tabela 16.

TABELA 16 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Mann-Whitney aos resultados obtidos pelos responsáveis, nas quatro subescalas – FES, de acordo com nível de escolaridade, considerando-se os dados obtidos antes e depois da intervenção.

Variáveis Analisadas	Probabilidades
Pré-intervenção	
Sistema de Militância x Escolaridade	0,82
Conhecimento x Escolaridade	0,72
Competência x Escolaridade	0,32
Auto-eficácia x Escolaridade	0,45
Total x Escolaridade	0,44
Pós-intervenção	
Sistema de Militância x Escolaridade	0,92
Conhecimento x Escolaridade	0,98
Competência x Escolaridade	0,12
Auto-eficácia x Escolaridade	0,40
Total x Escolaridade	0,61

(*) $p < 0,05$

De acordo com os resultados demonstrados na Tabela 16, não foram encontradas diferenças, estatisticamente significantes, entre empoderamento e escolaridade. Na literatura nacional, Silva e Aiello (2009) também não encontraram correlação entre os resultados da FES e escolaridade, mas na literatura internacional é uma das correlações mais relatadas. Scheel e Rieckmann (1998), Sing e col. (1995), Vandiver, Jordan, Keopraseuth e Yu (1995), encontraram correlação positiva entre escolaridade e empoderamento. Argumentam que maior nível de escolaridade indicaria maior conhecimento ou facilidade de adquiri-lo, melhor profissão, melhores salários, acesso a recursos etc., levando a maior nível de empoderamento. Embora seja coerente o argumento, deve-se considerar a especificidade de cada amostra estudada, condicionada também a características ambientais e culturais que dificultam as generalizações.

Para verificar a existência ou não de correlações, estatisticamente significantes, entre os resultados obtidos na FES e nas suas quatro subescalas, e o nível socioeconômico dos familiares, foi aplicado o Coeficiente de Correlação de Spearman (SIEGEL, 1975), considerando-se os valores relativos à situação pré, à situação pós-intervenção e resultados

totais. O nível de significância foi estabelecido em 0,05, em um teste unilateral e os resultados estão demonstrados na Tabela 17.

TABELA 17 – Valores de r_s e das probabilidades a eles associadas, encontrados quando da aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman aos resultados obtidos nas quatro subescalas - FES e aos dados relativos ao nível socioeconômico dos familiares, na situação pré, na situação pós-intervenção e resultados totais.

Variáveis Analisadas	Valores de r_s	Probabilidades
Pré-intervenção		
Sistema de Militância x Socioeconômico	0,15	0,23
Conhecimento x Socioeconômico	0,50	0,50
Competência x Socioeconômico	0,18	0,43
Auto-eficácia x Socioeconômico	0,38	0,03*
Total x Socioeconômico	0,17	0,20
Pós-intervenção		
Sistema de Militância x Socioeconômico	0,17	0,20
Conhecimento x Socioeconômico	0,20	0,17
Competência x Socioeconômico	0,23	0,13
Auto-eficácia x Socioeconômico	0,02	0,47
Total x Socioeconômico	0,28	0,08

(*) $p < 0,05$

De acordo com os resultados demonstrados na Tabela 17, foi encontrada correlação, estatisticamente significativa, entre os valores das variáveis nível socioeconômico e auto-eficácia, na situação pré-intervenção, mas de forma geral, não foram encontradas diferenças significantes entre os valores totais da FES pré e pós-intervenção e o nível socioeconômico dos familiares

Também aqui foi verificada a existência ou não de diferenças, estatisticamente significantes, entre os resultados obtidos pela FES e suas quatro subescalas, de acordo com o nível socioeconômico dos familiares, divididos em dois grupos, classificação A2 mais B1 mais B2, e C1 mais C2 mais D, aplicando o teste U de Mann-Whitney (SIEGEL, 1975) e considerando-se os dados obtidos antes e depois da intervenção. O nível de significância foi estabelecido em 0,05, e os resultados estão demonstrados na Tabela 18.

TABELA 18 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Mann-Whitney aos resultados obtidos pelos responsáveis, nas quatro subescalas – FES, de acordo com nível socioeconômico, considerando-se os dados obtidos antes e depois da intervenção.

Variáveis Analisadas	Probabilidades
Pré-intervenção	
Sistema de Militância x Socioeconômico	0,62
Conhecimento x Socioeconômico	0,77
Competência x Socioeconômico	0,81
Auto-eficácia x Socioeconômico	0,05*
Total x Socioeconômico	0,38
Pós-intervenção	
Sistema de Militância x Socioeconômico	0,26
Conhecimento x Socioeconômico	0,08
Competência x Socioeconômico	0,14
Auto-eficácia x Socioeconômico	0,30
Total x Socioeconômico	0,04*

(*) $p < 0,05$

De acordo com os resultados demonstrados na Tabela 18, foi encontrada diferença, estatisticamente significativa, entre as classificações dos níveis socioeconômico e os valores da subescala auto-eficácia, na situação pré-intervenção, sendo que os valores mais elevados foram obtidos pelo grupo de nível socioeconômico mais elevado.

Na situação pós-intervenção, foi encontrada diferença, estatisticamente significativa, entre as classificações dos níveis socioeconômico e os valores totais, quando consideradas as quatro escalas, sendo que os valores mais elevados foram obtidos pelo grupo de nível socioeconômico mais elevado. Correlação positiva entre nível socioeconômico e empoderamento também foram resultados das pesquisas de Scheel e Rieckmann (1998) e Singh e col. (1995). De forma contrária, Silva e Aiello (2009) não encontraram correlações semelhantes na sua pesquisa.

Com o objetivo de verificar a existência ou não de correlações, estatisticamente significantes, entre os resultados obtidos nas quatro subescalas - FES e a frequência dos familiares nas reuniões do grupo foi aplicado o Coeficiente de Correlação de Spearman (SIEGEL, 1975), considerando-se os valores relativos à situação pré, à situação pós-

intervenção e resultados totais. O nível de significância foi estabelecido em 0,05, e os resultados estão demonstrados na Tabela 19.

TABELA 19 – Valores de r_s e das probabilidades a eles associadas, obtidos quando da aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, às frequências dos familiares às reuniões realizadas e à pontuação recebida na FES e nas suas quatro subescalas, na situação pré, na situação pós-intervenção e resultados totais.

Variáveis Analisadas	Valores de r_s	Probabilidades
Pré-intervenção		
Sistema de Militância x Frequência	0,08	0,34
Conhecimento x Frequência	0,23	0,13
Competência x Frequência	-0,02	0,45
Auto-eficácia x Frequência	0,21	0,15
Total x Frequência	0,13	0,27
Pós-intervenção		
Sistema de Militância x Frequência	0,11	0,29
Conhecimento x Frequência	0,10	0,32
Competência x Frequência	-0,30	0,07
Auto-eficácia x Frequência	0,13	0,26
Total x Frequência	-0,04	0,42

(*) $p < 0,05$

De acordo com os resultados demonstrados na Tabela 19, não foram encontradas correlações, estatisticamente significantes, entre a frequência dos familiares às reuniões do grupo e empoderamento. Conseguiu-se uma grande adesão dos familiares às reuniões, em média 81,5% de presença, variando de 45% a 100% de presença. Dessa forma pensou-se que poderia haver uma correlação positiva entre os resultados da FES e a frequência nas reuniões, cuja hipótese não se confirmou de acordo com os resultados apresentados. A literatura sobre empoderamento não tem estudado essa correlação.

Mais importante do que estudar possíveis correlações entre empoderamento e algumas variáveis demográficas, é estabelecer se houve diferença estatisticamente significativa entre os resultados da FES antes e depois do trabalho de empoderamento desenvolvido pelo grupo, que é ponto central da pesquisa.

E com interesse em verificar a existência ou não de diferenças, estatisticamente significantes, entre os resultados totais, obtidos pelos participantes, nas quatro subescalas -

FES, na situação pré e na situação pós-intervenção, foi aplicado o teste de Wilcoxon (SIEGEL, 1975). O nível de significância foi estabelecido em 0,05, em um teste bilateral e os resultados estão demonstrados na Tabela 20.

TABELA 20 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Wilcoxon aos resultados totais, obtidos pelos familiares, nas quatro subescalas - FES, na situação pré e na situação pós-intervenção e resultados totais

Variáveis Analisadas	Probabilidades
Pré x Pós	
Sistema de Militância	0,005*
Conhecimento	0,001*
Competência	0,013*
Auto-eficácia	0,140
Total	0,001*

(*) $p < 0,05$

De acordo com os resultados demonstrados na Tabela 20, foram encontradas diferenças, estatisticamente significantes, entre o valor total da FES e das subescalas sistema de militância, conhecimento e competência, sendo que os valores mais elevados foram obtidos na situação pós-intervenção, nos quatro casos. Houve aumento também na pontuação da subescala auto-eficácia na pós-intervenção se comparado com a pré-intervenção, mas não de forma significativa. Isso sugere que o trabalho realizado com o grupo de familiares de pessoas com deficiência foi eficaz para aumentar a pontuação total da FES e suas subescalas, ou seja, aumentar o nível de empoderamento dos familiares participantes dessa pesquisa.

Observa-se que empoderamento, além de ser um construto teórico, tem sua aplicabilidade na avaliação (medida) do processo, fornecendo uma visão instantânea da pessoa ou da família. Essa medida não é fixa, está sujeita a mudanças em resposta às experiências de vida e às circunstâncias envolvidas em um determinado momento. Caracteriza-se um estado de empoderamento que pode e deve ser mensurado, assim como realizado nessa pesquisa, utilizando-se a FES, ou outras medidas (KOREN e col., 1992).

Existem várias maneiras de promover o empoderamento, que se baseiam nas atitudes, no conhecimento ou no comportamento das pessoas, na maioria das vezes mediada por profissionais ou serviços, com excelentes resultados relatados na literatura, especialmente em se tratando de famílias de pessoas com deficiência. Empoderamento familiar é um

componente crítico na eficácia dos sistemas de apoio a essas famílias (CURTIS e SINGH, 1996; DUNST E DEMPSEY, 2007; FAZIL, WALLACE, SINGH, ALI E BYWATERS 2004; GRAVES e SHELTON, 2007; NACHSHEN e MINNES, 2005; RESENDEZ e col., 2000; SINGH e col. 1995).

Alguns autores têm preferido trabalhar com as famílias de pessoas com deficiência, oferecendo-lhes o direito de participar ativamente de seu processo de empoderamento, por meio da pesquisa-ação, alcançando ótimos resultados (BANACH, IUDICE, CONWAY e LESLIE, 2010; FAZIL e col., 2004; HOAGWOOD, 2005; KNOX, 2000; SAMPLE, 1996).

A pesquisa-ação também foi o método utilizado nesse trabalho para empoderar pais na busca pelos direitos de seus filhos com deficiência, oferecendo-lhes liberdade nas suas escolhas e nas suas ações para emancipá-los da mediação dos profissionais e serviços. E de acordo com os resultados, a pesquisa-ação foi capaz de cumprir esse papel. Na literatura, existem diversos trabalhos sobre pesquisa-ação e outros tantos sobre empoderamento, mas a pesquisa-ação não tem sido usada para empoderar familiares em relação a seus direitos.

Fazil e col. (2004) utilizaram a pesquisa-ação com o objetivo de empoderar familiares de crianças com deficiência a partir do conhecimento sobre direitos e advocacia, e melhorar o acesso aos recursos sociais e a qualidade de vida. No entanto, para isso oferecia os serviços de consultoria e advocacia para as famílias para que a partir do contato com os profissionais pudessem buscar conhecimento e solução para seus problemas. Por meio de questionários, avaliaram a experiência como satisfatória, mas tem desdobramentos muito diferentes da pesquisa atual.

Knox (2000) avalia a visão que as famílias de pessoas com deficiência têm sobre os serviços oferecidos e conclui que a pesquisa-ação seria a maneira mais adequada para os profissionais trabalharem com as essas famílias, mas não traz resultados práticos.

Banach e col. (2010) utilizaram um delineamento parecido com o da presente pesquisa para empoderar pais de filhos com diagnóstico recente de autismo. Escolheram oferecer aos pais informações a respeito de autismo, recursos comunitários e auto-advocacia, administradas por assistentes sociais e educadores especiais, em cinco sessões semanais. Aplicaram a FES pré e pós-intervenção e observaram resultado estatisticamente significativo em todas as subescalas. Apesar de não usarem a pesquisa-ação, chegaram a resultados semelhantes ao da presente pesquisas em um tempo bastante curto, mas relataram, contudo, a necessidade de ampliar o tempo de intervenção.

5.2 Análise dos dados qualitativos de uma amostra dos familiares participantes

Para se fazer uma análise qualitativa da participação dos familiares ao longo da intervenção realizada nos 11 encontros, foi selecionada uma amostra com seis participantes, que pudessem ser representativos de todo o grupo. Optou-se por utilizar os resultados estatísticos da avaliação da FES pré e pós-intervenção e suas subescalas (APÊNDICE J), sendo escolhidos os participantes 1 e 2 que obtiveram os melhores resultados estatísticos e os participantes 7 e 10 que apresentaram resultados negativos nessa mesma avaliação estatística da FES. Na ausência de uma equação que pudesse considerar o aporte ou potencial inicial de cada participante, acrescentou-se à amostra, o participante 26 e o 15 que apresentaram, respectivamente, a maior e a menor pontuação da FES na pré-intervenção.

As principais características e atuação desses participantes no grupo foram descritas a partir da caracterização da amostra e a descrição das reuniões do grupo.

5.2.1 Participante 2

Tratava-se de uma mãe de uma criança de quatro anos, com autismo, casada, 30 anos de idade, bióloga e com bom nível socioeconômico (B2 pelo CCEB 2008). Ao ser convidada, ela prontamente aceitou participar do grupo, se mostrando interessada em conhecer sobre os direitos das pessoas com deficiência.

Ela teve frequência de 63,6% nos encontros (7/11), faltando na 1ª, 4ª, 5ª e 9ª reuniões. Percebia-se o seu esforço para comparecer nas reuniões, mas um curso de pós-graduação que estava fazendo dificultou sua participação nos encontros do grupo. Em uma de suas participações ela levou seu filho para a reunião, pois também tinha dificuldades de encontrar alguém que ficasse com a criança nos sábados à tarde.

No contato pessoal com esta participante, ela se mostrou dinâmica, com dúvidas sobre os direitos das pessoas com deficiência e ansiosa por mais conhecimento sobre o assunto. Ela trabalhava, estudava, era a cuidadora do filho único e também participava de uma associação de familiares de pessoas com autismo. No entanto, sua participação no grupo foi, principalmente, como ouvinte. Ela interagiu pouco com os outros participantes, mas sempre muito educada e gentil. Ela sentava-se preferencialmente ao lado de suas amigas P9 e P10, fez poucas perguntas aos palestrantes e suas atitudes eram mais passivas, se posicionando apenas quando solicitada para isto.

Ela participou das propostas de solução e encaminhamento dos problemas levantados, mas na maioria das vezes, concordando ou discordando com os outros participantes. Ela não foi atuante em nenhuma das implementações das ações propostas pelo grupo porque estas eram realizadas durante a semana, em horários incompatíveis com os dela.

Na segunda reunião do grupo, quando se discutiu os direitos das pessoas com deficiência com o promotor de justiça, ela sugeriu como proposta de encaminhamento, a confecção de uma cartilha contendo os principais pontos discutidos, cuja idéia foi aceita por todos, com a ressalva de que deixariam para fazê-la ao final do ciclo de discussões para incluir também os outros temas.

Outra participação desta mãe foi na 10ª reunião, sobre os direitos à educação com a própria pesquisadora. Ela se mostrou bastante à vontade ao conversar sobre este tema com a pesquisadora, questionando sobre novas concepções e metodologias de ensino nas escolas públicas: “Existem escolas particulares que utilizam concepções e metodologias mais modernas e que favorecem a inclusão das pessoas com deficiência. Existem escolas públicas assim?”. Neste momento ela demonstrou conhecimento sobre o assunto, até mesmo porque seu curso superior é de Biologia e certamente a experiência com a inclusão escolar de seu filho tinha lhe mostrado diferenças entre as escolas públicas e privadas. No entanto, após a resposta da pesquisadora ela não prolongou o assunto se mostrando aparentemente satisfeita com a resposta oferecida.

Em sete reuniões que esta mãe participou, apenas nestes dois momentos ela contribuiu com sua fala, na maioria das vezes não questionava, nem expunha suas idéias, e nem foi atuante nas ações propostas pelo grupo.

No entanto, mesmo com esta participação “passiva”, ela conseguiu os melhores resultados na avaliação quantitativa pela FES, de 115 pontos pré intervenção passou para 158 pontos pós intervenção, conseguindo diferença estatisticamente significativa em todas as subescalas da FES.

Assim como outras mães, P2 apresentou uma participação mais “passiva” durante as reuniões, que caracteriza talvez a sua personalidade, mas não se pode deixar de considerar a necessidade de estimular todos os participantes na discussão dos temas. O tempo disponibilizado para cada reunião não foi suficiente para que se desse a atenção devida a todos os participantes, ocasionando baixa interação entre alguns membros do grupo, especialmente os mais tímidos.

Em relação à dificuldade de P2 em participar das atividades do grupo, reflete a realidade também de todos os outros participantes que tinham suas atividades profissionais fora do domicílio. Como a maioria dos familiares tinha ocupações no lar, o horário escolhido para as atividades extras do grupo, geralmente, coincidiam com seus horários de trabalho.

Se considerar a fraca participação de P2 nas reuniões do grupo, em contraste com a sua alta pontuação na FES, poderia ser considerada a possibilidade de preenchimento tendencioso da FES. No entanto, neste estudo, não foi identificada correlação entre os resultados da FES e a frequência às reuniões.

5.2.2 Participante 1

Tratava-se de uma mãe de 32 anos, casada, com ensino fundamental completo, que não trabalhava devido ao fato de ser a cuidadora da filha com 10 anos de idade, cuja família foi classificada como C1 pelo Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB 2008. Ela participou de 10 reuniões, faltando apenas na primeira.

Esta mãe sempre se mostrou muito interessada em participar do grupo desde o primeiro momento que recebeu o convite. Sua filha estudava em uma escola especial do estado, e, nesse local, ela fazia um trabalho de intermediação entre as mães dos demais alunos e a direção da escola, naqueles casos em que fosse necessário fazer alguma reivindicação ou reclamação a respeito dos serviços prestados. Talvez por isso, seu grande interesse em conhecer mais sobre os direitos das pessoas com deficiência.

Faz-se necessário contextualizar alguns fatos que estavam ocorrendo com esta mãe. A participante estava vivendo um momento muito delicado na relação entre ela e a escola especial de sua filha. A instituição estava, por meio da Lei da Terminalidade Específica, retirando da escola os estudantes mais antigos, e transferindo os mais jovens para as escolas comuns por determinação da Superintendência Regional de Ensino. A Lei da Terminalidade Específica não se aplicava à sua filha, mas duas tentativas anteriores frustradas de inclusão escolar fizeram com que ela se tornasse radicalmente contra a transferência da criança para a escola comum. Outro ponto relevante era a recente proibição da entrada das mães na escola para alimentar e medicar seus filhos no horário do lanche, fato que vinha acontecendo há anos naquela instituição.

Esses acontecimentos fizeram com que as mães dos alunos se organizassem para lutar contra essas determinações do estado, e escolheram P1 como representante neste confronto

entre família e escola. De um lado a escola dizendo que estava cumprindo as leis estaduais e de outro as famílias acusando a escola de maus tratos e fazendo denúncias na promotoria de justiça. O desgaste foi grande entre as partes, sendo que as famílias não alcançaram sucesso nas suas reivindicações. E esta era a realidade de P1 quando a mesma veio fazer parte do grupo.

P1 demonstrou ser, comunicativa, ansiosa e preocupada com os problemas levantados e discutidos pelo grupo. Conhecia pouco sobre os direitos das pessoas com deficiência e se esforçava para aprendê-los. Teve pouca participação nas propostas de encaminhamento, mas sempre interessada na solução dos problemas e disponível para participar das ações do grupo.

Logo na 3ª reunião se dispôs a participar, juntamente com suas amigas P4 e P10 de uma comissão que convidaria um palestrante da área da saúde, o que lhe proporcionou a experiência de entrar em contato com autoridades.

Nas reuniões sobre saúde, P1 se mostrou sempre interessada, mas passiva, talvez porque não tivesse muita experiência nesta área, visto que sua filha não dependia tanto dos serviços públicos de saúde. Na 6ª reunião, o grupo estava discutindo que não havia políticas públicas voltadas para a saúde da pessoa com deficiência no município e P1 disse usando de um tom conclusivo: “A saúde [serviços de saúde] já é ruim para quem não tem deficiência e para quem tem é pior ainda.”

A 7ª reunião foi de especial importância para P1. Foi a primeira reunião sobre os direitos à educação e a palestrante convidada era representante da Superintendência Regional de Ensino (SRE). P1 agiu de forma agressiva e hostil com a palestrante em diversos momentos, contrariando suas idéias, duvidando das informações, fazendo acusações ao trabalho da SRE. A pesquisadora teve que mediar o contato entre a palestrante e o grupo, visto que os demais participantes também estavam contrárias às atitudes tomadas pela SRE em relação às famílias dos alunos com deficiência.

Um dos assuntos abordados pela palestrante foi “inclusão escolar”, e P1 deixou claro o quanto era contrária a esta idéia, contando as tentativas “desastrosas” de inclusão de sua filha com deficiência. Segundo P1, além de lhe negarem a matrícula por várias vezes, em duas escolas comuns que a criança já tinha frequentado, não conseguiam mantê-la em sala de aula, não conseguiam sucesso na alfabetização, e não garantiam sua integridade física por ser muito hiperativa e pelas tentativas de fuga. P1 disse de forma incisiva: “*Minha filha não volta para a escola comum. Tirei ela de lá [da escola comum] desde o dia que fiquei sabendo que ela*

passava a tarde toda no banheiro dando descarga. Assim era mais fácil para a professora, mas minha filha não merece isso.”

P1 também perguntou para a palestrante: *“Eu fiquei sabendo que a gente não vai mais poder escolher e vai ser obrigado a matricular os filhos [com deficiência] na escola normal [escola comum]. Isso é verdade?”*. Após a resposta da palestrante a respeito da legislação atual e a manutenção das escolas especiais ela ainda questionou de forma irônica: *“Você tem vagas para todos os deficientes que estão nesta sala se caso quiserem se matricular? Não sei se você sabe, mas não tem vagas nem para os meninos normais, não sei onde vocês vão arrumar vagas para os deficientes”*.

Por mais que a palestrante tentasse explicar que não estava sabendo dos problemas enfrentados pelas mães na escola especial do estado, P1 citou o nome de todas as funcionárias da SRE que tinham tido contato e ainda perguntou a respeito da necessidade de um enfermeiro nas escolas especiais para medicar os alunos, visto que tinham impedido a entrada das mães na escola para administrar os medicamentos. P1 estava revoltada com a falta de solução para os problemas enfrentados por ela na escola e ao se deparar com uma representante da instituição que veio lhes causar todos os transtornos, agiu de forma agressiva.

A pesquisadora conversou em particular com P1, que percebeu ter se excedido durante a reunião. A pesquisadora explicou a P2 sobre relações interpessoais e habilidades sociais, e agendou uma reunião com este tema.

P1 foi muito participativa na reunião sobre habilidades sociais, aproveitou bastante a experiência e conseguiu entender o que era assertividade e as desvantagens das condutas e relacionamentos agressivos. P1 e os outros participantes lembraram casos semelhantes aos apresentados naquele encontro. Depois de terminada a reunião, P1 e P4 disseram à pesquisadora que talvez pudessem ter conseguido melhores resultados com a SRE se tivessem agido de forma assertiva.

Na discussão sobre a lei da terminalidade específica, P1 perguntou por que estava sendo aplicada nas escolas estaduais e não nas municipais e contou para a palestrante o que vinha ocorrendo na escola de sua filha.

Na 10ª reunião discutiam sobre a importância da escola na inclusão social e P1 disse: *“Eu concordo com isso, mas acho que a função da escola é ensinar as matérias [conteúdo programático] e isso não estão conseguindo, pelo menos, com a minha filha não.”* E dessa vez falou sem se exaltar, tentando impor a sua idéia, mas de forma clara e tranquila. Ela discordou também da fala de P20 que dizia que nas escolas especiais não existiam

discriminação e maus tratos: “*Eu não sei, talvez seja menos, mas conheço muitos casos de discriminação na escola da minha filha, e maus tratos tem todo dia.*”. E continuou citando exemplos.

Na 11ª reunião a palestrante insistiu na importância da inclusão escolar e P1 ainda se mostrou contrária a esta possibilidade, citando novamente as tentativas mal sucedidas com sua filha. Mas agora com menos resistência disse: “*Eu não tenho coragem de deixar a minha filha na escola com aquele monte de aluno, mas se pelo menos ela ficasse sentada na sala de aula...*”. P1 era uma mãe zelosa e superprotetora, e sua filha já tinha vivido situações de risco tanto na escola comum quanto na escola especial, talvez por isso se mostrava tão apreensiva quanto à segurança da filha.

Ao final dos trabalhos, notou-se que P1 estava bem menos ansiosa, mostrava segurança ao falar sobre os direitos das pessoas com deficiência e continuava interessada em mais conhecimento sobre o assunto. Ela que já vinha pensando em criar uma associação com as mães da escola de sua filha, tinha desistido da idéia e estava mobilizando-as para se associarem à AMADEMS – Associação das Mães e Amigos dos Deficientes Mentais Moderados e Severos, com o objetivo de unir esforços para continuarem na luta pelos direitos das pessoas com deficiência intelectual no município.

P1 não foi muito atuante no desenvolvimento de propostas de solução para os problemas levantados pelo grupo. Entretanto, seu crescimento pessoal e seu empoderamento em relação aos direitos das pessoas com deficiência foi observado no transcorrer das reuniões, sendo confirmado na avaliação quantitativa da FES como um dos melhores resultados entre os participantes.

P2 é exemplo de luta em favor dos direitos das pessoas com deficiência, no entanto, a ansiedade e as dificuldades em conseguir bons resultados, pode levar à atitudes exageradas e à agressividade. A discussão sobre relações interpessoais e habilidades sociais é importante para trabalhos em grupo. Atitudes semelhantes às de P2, foram observadas em outros participantes do grupo, e podem ocorrer também em outros grupos de pesquisa, mas devem ser evitadas.

A literatura sobre pesquisa-ação orienta sobre a importância da relação entre os participantes do grupo e entre esses e o pesquisador, a chamada dinâmica do coletivo (FRANCO, 2005). No entanto, baseado na diversidade humana encontrada nos grupos, o empoderamento dos participantes em relação às habilidades sociais, também deveria ser orientada. A introdução na agenda de pesquisa de uma reunião sobre relações interpessoais e

habilidades sociais, antes de se iniciar os trabalhos do grupo, preveniria atitudes como as de P2 e ainda os capacitaria para futuros contatos com profissionais e autoridades.

5.2.3 Participante 7

Esta participante foi escolhida por apresentar um dos piores resultados na avaliação da FES. Os resultados da subescala “autoeficácia” na fase pós-intervenção apresentou pontuação inferior à pontuação pré-intervenção de forma estatisticamente significativa. Todas as outras subescalas também apresentaram resultados inferiores na pós-intervenção, porém sem significação estatística.

P7 era avó materna de uma pré-adolescente de 11 anos, cadeirante, com paralisia cerebral do tipo tetraplegia espástica. Tinha 53 anos de idade, era viúva e aposentada, trabalhou como técnica de enfermagem e cursou até o ensino médio. Era cuidadora da criança desde o nascimento, quando esta foi abandonada pelos pais. Morava com a criança e um sobrinho adulto, e a família era classificada como C1 pelo CCEB (2008).

P7 se apresentava como mãe da criança e não gostava de ser chamada de avó, e sempre corrigia se alguém a chamasse assim, justificando que “*mãe é quem cria e não quem dá a luz*”. A criança parecia ser muito bem cuidada e alimentada, com higiene adequada, sempre vestida como adolescente, usava maquiagem e bijouterias.

Esta participante levava a criança em todos os eventos sociais que frequentava inclusive nas reuniões do grupo. As duas participaram de 10 do total de 11 reuniões realizadas pelo grupo. Apesar de não se poder confirmar, P7 referia que a neta tinha um bom nível de compreensão dos assuntos discutidos, por isso fazia questão que ela ficasse na sala de reuniões.

Como a criança não era verbal, P7 sempre interpretava os seus movimentos e expressões para aqueles que entravam em contato com ela. Fazia questão que todos cumprimentassem a criança com beijos e abraços, e chamava a atenção daqueles que não a notavam. Tratava a criança com igualdade e ensinava a todos a fazer o mesmo e combatia toda forma de discriminação.

P7 sempre conversava com a pesquisadora antes ou após as reuniões a respeito da vida diária, dificuldades e conquistas. Mas durante as reuniões ela não tecia considerações, apenas prestava atenção no palestrante, escrevia em seu caderno de anotações, cuidava da neta que estava sempre ao seu lado, não fazia perguntas nem opinava, a não ser que fosse estimulada para tal. Uma das poucas vezes que falou foi no grupo focal quando sugeriu discutirem o

direito ao transporte intermunicipal e interestadual. Sua neta era muito dependente do transporte adaptado sendo este tema de fundamental importância para ela. Elas eram usuárias do transporte “porta a porta” oferecido pelo município e P7 conhecia bem as normas de utilização do transporte público adaptado.

Na 7ª reunião do grupo, alguns participantes estavam comentando sobre a dificuldade de matricular os filhos com autismo e deficiência intelectual nas escolas comuns e P7 confirmou a informação citando sua experiência: “Eu sempre quis que ela frequentasse a escola mas a diretora fala que não tem vaga e manda para a escola especial. Já tentei muitas vezes desde que ela era pequenininha. Agora não tento mais”. Deixando claro sua frustração por não ter conseguido proporcionar experiência de inclusão escolar à sua neta.

P7 faltou na 3ª reunião porque cuidava de seu pai hospitalizado devido a um acidente vascular cerebral. A partir daí passou a cuidar dele em sua casa, mas na 9ª reunião contou para a pesquisadora que ele tinha falecido alguns dias após a última reunião do grupo. Ela estava muito triste, e uma das participantes do grupo, uma amiga que tinha mais contato com ela, disse que após a morte do pai, ela vinha questionando sua capacidade de cuidar da neta e se perguntava por quanto tempo ainda conseguiria fazer isso. P26, com o apoio de outras participantes, solicitou acompanhamento psicológico para P7 na instituição que sua neta era atendida, pois acreditava que ela estava com depressão.

Apesar do ocorrido ela continuou frequentando as reuniões, e nos últimos encontros do grupo, ainda permanecia mais quieta, entristecida e pessimista, mas continuava cuidando bem da criança.

A alteração do quadro psicológico e/ou psiquiátrico pode ter interferido nas respostas da FES pós-intervenção de P7, pois segundo Koren (1992), a mensuração do estado de empoderamento é sensível às circunstâncias envolvidas em um determinado momento. P7 não apresentou dificuldade no preenchimento da FES pré-intervenção e o resultado foi 133 (78%) pontos, ou seja, tinha um nível bom de empoderamento no início da pesquisa, coerente com sua situação inicial. O fato de não ter sido muito participativa nas reuniões, poderia determinar uma pouca diferença entre a FES pós e a FES pré-intervenção, mas não justificaria uma pontuação mais baixa na pós-intervenção 113 (66%) pontos.

Interessante notar o envolvimento do grupo frente às dificuldades de cada participante. Sem nenhuma interferência ou solicitação do pesquisador, colegas do grupo perceberam a necessidade e conseguiram apoio profissional para P7.

5.2.4 Participante 10

A pontuação da FES e de suas subescalas para esta participante apresentou resultados maiores na fase pré-intervenção se comparada à fase pós-intervenção. Em relação à avaliação total da FES e à subescala “conhecimento”, P10 apresentou resultados estatisticamente significantes.

P10 tinha 32 anos, era casada, trabalhava eventualmente como manicure no próprio domicílio, pois era cuidadora de um filho de seis anos de idade com paralisia cerebral com bastante comprometimento físico e intelectual. Tinha outro filho de dois anos de idade sem deficiência e estava grávida de cerca de quatro meses de gestação. Ela tinha cursado até o ensino fundamental e sua família era classificada pelo CCEB 2008 como classe D.

Esta participante se mostrou muito interessada em participar do grupo, faltou apenas na 9ª reunião porque tinha acabado de dar a luz à sua filha. P10 não levava seus filhos nas reuniões (deixava com o companheiro) e estava sempre acompanhada de suas amigas P1 e P4, prestava atenção nos palestrantes e participava fazendo perguntas ou opinando, algumas vezes. Ela mostrava ter experiência com alguns temas discutidos no grupo, como saúde e educação, mas pouco conhecimento sobre os direitos das pessoas com deficiência. Participou pouco das propostas de solução e ações do grupo, talvez por não ter com quem deixar os filhos, durante a semana.

P10 foi muito participativa na 1ª reunião (grupos focais) para o levantamento dos temas a serem discutidos. Levantou a necessidade de se discutir e fiscalizar o serviço de transporte adaptado, e ainda disse: *“Todo mundo fala que a gente tem direito a lazer, mas como? O deficiente tem que ficar trancado em casa porque eles não levam nem pra festa nem pra clube.”*

Ela disse que estava interessada em saber como aposentar a criança com deficiência, pois a aposentadoria era bem melhor que a “LOAS” porque não podia ser suspensa e ainda ganhava o 13º salário. Quanto ao direito à saúde, P10 ressaltou a importância de conhecer os seus direitos para exigir melhor qualidade no atendimento e evitar maus tratos. Concordou com P14, que seria necessário um local específico para atendimento médico às pessoas com deficiência.

Quanto ao direito à educação, ela discordou de P11 quando esta falou da importância de discutirem sobre inclusão escolar porque estavam tendo problemas com as matrículas: *“O problema vai ser bem maior quando eles forem para a escola, você vai ver. Eu sou contra*

porque eles são maltratados lá.” Ela deu exemplos de maus tratos tanto nas escolas comuns quanto nas escolas especiais.

Na 3ª reunião sobre direito previdenciário ela participou perguntando por que a pessoa que recebia o auxílio do INSS não podia fazer empréstimos bancários, se posicionando contrária a esta determinação discriminatória. Nesta mesma reunião se dispôs a participar da comissão com mais duas outras mães, para organizar o próximo encontro do grupo.

Quando discutiam na 4ª reunião sobre o direito da prioridade ao atendimento nos pronto-socorros, ela denunciou que a classificação de risco era feita pelo porteiro do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, discordando deste tipo de atitude, a qual, a palestrante confirmou que estava incorreta.

P10 também participou da 5ª reunião perguntando se existia alguma lei sobre a necessidade de uma enfermeira nas escolas especiais para administrar medicamentos e oferecer cuidados especiais para as pessoas com deficiência mais comprometidas. O filho de P10 era atendido na escola especial do estado que tinha proibido a entrada das mães para alimentar e medicar os filhos. Ela era firme nas suas convicções, mas não de forma radical, sempre procurando saber se estava com a razão de acordo com as leis e os direitos das pessoas com deficiência, fazia críticas, mas sabia elogiar quando seu filho recebia um serviço de boa qualidade. Ela se esforçava para participar das atividades do grupo, mas tinha pouca disponibilidade.

Entre a 8ª e 9ª reunião nasceu a filha de P10. A criança foi desejada e tanto sua família quanto os participantes do grupo ficaram muito alegres com o nascimento da menina. Algumas mães do grupo tinham feito uma mobilização para arrecadar fraldas e enxoval para a criança e ela se mostrou muito agradecida com a doação. P10 estava muito feliz, pois sua filha era saudável e estava conseguindo amamentá-la.

No entanto, cerca de vinte dias depois do nascimento da filha de P7, seu filho com deficiência desenvolveu uma insuficiência respiratória aguda e uma parada cardio-respiratória, foi socorrido em um pronto socorro, mas a criança acabou falecendo. Como se fosse uma rede bem sincronizada, rapidamente os participantes do grupo ficaram sabendo, se juntaram à P7 no velório, e cada um, à sua maneira, prestou ajuda e condolências.

Este fato, é claro, foi de grande significância para P10, mas também para vários dos participantes do grupo, principalmente para aqueles cujos filhos também tinham o mesmo diagnóstico de paralisia cerebral.

As participantes que eram mais amigas de P10 prestaram apoio psicológico, mas ela estava inconformada com a perda do filho. Ela estava se sentindo culpada, pois pensava ter se descuidado do filho com deficiência devido à filha recém-nascida. O resultado da necropsia veio diminuir o sentimento de culpa de P10 e trazer-lhe certo alívio. O exame mostrou que a criança tinha falecido devido a um abscesso cerebral (coleção de pus no cérebro) e os cuidados da mãe não salvariam o filho. Os sintomas, que já deveriam estar presentes há algum tempo, não foram percebidos por médicos nem pela família talvez por se confundir com as características preexistentes da criança.

Alguns dias depois P1 ligou para a pesquisadora dizendo que P10 gostaria de continuar frequentando as reuniões, mas ela estava em dúvida se poderia, pois seu filho com deficiência tinha falecido. A pesquisadora disse que o falecimento da criança não a excluía do grupo e seria um prazer contar com P10 na próxima reunião.

P10 participou ainda das duas últimas reuniões. Ela foi muito bem recebida por todos, levou sua filha recém-nascida e contou que estava um pouco melhor, mas permanecia triste e calada. Em conversa com a pesquisadora, contou que estava temporariamente morando com sua mãe, porque a rotina de sua casa ainda a fazia lembrar o filho falecido.

De forma semelhante à P7, o luto de P10 talvez tenha sido a justificativa para apresentar a pontuação pós-intervenção mais baixa do que a da pré-intervenção. P10 apresentou atuação considerável durante as reuniões do grupo, e só não participou mais intensamente por não poder participar das atividades extras do grupo durante a semana.

O nascimento da filha e, principalmente, o óbito do filho de P10 deixou claro a força e a importância da rede de apoio social desenvolvida no grupo. Esse não foi um objetivo do trabalho de grupo, mas o envolvimento dos participantes, inevitável na pesquisa-ação talvez tenha levado a esse resultado

5.2.5 Participante 26

Mãe de uma adolescente de 16 anos era casada, branca, tinha o ensino fundamental completo e estava com 46 anos de idade. Sua família tinha classificação B2 pelo CCEB 2008, sendo ela a responsável por cuidar da filha e por isso não trabalhava fora do domicílio. A filha com diagnóstico de Síndrome de Merlob apresentava deficiência intelectual severa, totalmente dependente para as atividades de vida diária, alimentação e cuidados de higiene, além de estereotípias motoras e alterações do comportamento, sendo atendida em vários

serviços públicos e particulares na área da psicopedagogia, psicomotricidade, terapia ocupacional, equoterapia, dentre outros. A participante contava com a ajuda do marido e de seus pais para os cuidados com a filha.

Ela tinha assumido a presidência da AMADEMS (Associação das Mães e Amigos dos Deficientes Mentais Moderados e Severos) há quatro anos devido à mudança de endereço da antiga presidenta, e desde então vinha desempenhando também este papel. Foi por esse motivo que a pesquisadora entrou em contato pela primeira vez com P26, quando da necessidade de solicitar autorização para o contato com as mães daquela associação, visto que congregava familiares de pessoas com deficiências graves e, portanto, adequados para a amostra. O convite para a participação na pesquisa foi recebido com muito entusiasmo, pois segundo ela as mães tinham muitas dúvidas em relação aos direitos das pessoas com deficiência e ela mesma não sabia como ajudá-los.

Sua atividade na AMADEMS era semelhante à de um assistente social, intermediando situações de conflito, procurando meios de subsistência, melhores condições de vida e tratamento adequado para os associados. P26 conhecia bem a estrutura das famílias, as necessidades, dificuldades e potencialidades de cada uma. Portanto o contato com P26 foi de essencial importância para conhecer melhor os familiares, facilitando a aproximação do pesquisador.

P26 apresentou o maior escore na FES pré-intervenção talvez por sua experiência e o trabalho frente à AMADEMS, mas não menosprezando os 16 anos de trabalho atuante com sua filha com deficiência. Ela foi a única participante que obteve escore acima de 90% (93% - 159 pontos) na FES pré intervenção, aumentando muito pouco sua pontuação na FES pós-intervenção (94% - 160 pontos). P26 compareceu a todas as reuniões do grupo de pesquisa, e foi bastante atuante nas discussões e nas ações propostas pelo grupo.

P26 teve uma atuação significativa na primeira reunião no grupo focal 2, mostrando facilidade na colocação de suas ideias e conhecimento sobre o tema. Ressaltou ao grupo a importância de se conhecer os direitos antes de exigir que sejam cumpridos, e de cumprir com os deveres de pais, deixando de ser negligentes com os filhos.

Salientou a importância de discutirem sobre direito previdenciário, especialmente o Benefício de Prestação Continuada (BCP-LOAS), solicitou inclusão do tema direito ao transporte e esclarecimentos sobre a seleção dos beneficiários do sistema de transporte “porta a porta”. A respeito do direito à educação declarou que gostaria de conhecer melhor sobre educação especial e como seria a inclusão escolar de uma pessoa com deficiência severa. Na

área do direito à saúde acrescentou a necessidade de discussão sobre o direito aos medicamentos de uso contínuo e concordou com P8 em relação à necessidade de uma cartilha contendo os direitos básicos da pessoa com deficiência. Ao final da primeira reunião, juntamente com P21 indicaram o nome do primeiro palestrante e constituíram a comissão para auxiliar na organização da reunião seguinte. É importante salientar aqui a estreita e frutífera relação de P26 com P21 na diretoria da AMADEMS (P21 tem cargo de secretária), o que foi notado no grupo de pesquisa também.

P26 juntamente com P21 agendaram e participaram da reunião com o Promotor de Justiça escolhido pelo grupo, conseguiram expor os motivos do convite, mostrando habilidades sociais no contato com autoridades, e chegaram ao objetivo final quando o convidado aceitou participar da reunião do grupo.

Nessa reunião a participante não fez colocação ou questionamento, mas foi uma característica também dos outros familiares do grupo que talvez tenham se sentido inibidos frente à autoridade representada por um promotor de justiça.

Na terceira reunião, sobre direito previdenciário, P26 indagou a palestrante sobre a atuação do assistente social na avaliação socioeconômica da família, como e quando ocorria e se era possível solicitar reavaliações ao INSS. Questionou também sobre o direito à pensão no caso de falecimento de ambos os pais e se a pessoa com deficiência receberia as duas pensões. Essa dúvida talvez fosse de ordem pessoal, ligada à sua família. No final da reunião, ao discutirem novas ações do grupo, P26 colocou como proposta o convite a outra pessoa, não ligada ao INSS, para ouvirem a opinião de alguém que pudesse contestar as determinações do INSS. Ninguém concordou com a proposta, apesar de ser coerente o argumento apresentado por P26, talvez por terem se sentido confiantes e satisfeitos com as explicações da palestrante.

Na discussão sobre direito à saúde, que ocorreu na quarta reunião, P26 não fez muitos questionamentos. Ela levantou a necessidade da criação de ambulatórios exclusivos para pessoas com deficiência, e como era grande a demanda por parte dos participantes, sugeriu que o grupo fizesse uma lista de reivindicações, que fosse encaminhada para a secretaria de saúde para que tomassem conhecimento das necessidades das pessoas com deficiência. A ideia foi acatada pelo grupo e parcialmente colocada em prática nas semanas subsequentes. Ainda discutindo sobre saúde, na reunião seguinte, P26 perguntou se havia alguma relação entre direitos da pessoa com deficiência e o nível socioeconômico, e aproveitando que o palestrante era o presidente do COMPODE (Conselho Municipal do Portador de Deficiência),

solicitou mais atenção à deficiência intelectual, visto que as atividades do conselho eram mais voltadas à deficiência física.

Na sexta reunião, esteve presente uma palestrante falando sobre os serviços prestados pelo CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) e P26 criticou o atendimento às mães (terapia de grupo) devido o constrangimento ao qual passavam pela exposição de fatos e sentimentos pessoais, e questionou porque não havia atendimento psicológico na área comportamental, mas apenas psicanalítico.

Ponderou junto ao grupo que deveriam levar as reivindicações da área da saúde diretamente ao secretário municipal para se certificarem que o mesmo as receberia, todos concordaram e ela ficou responsável por agendar a data e avisar ao grupo. P26 aproveitou o momento da discussão do grupo e fez um convite à pesquisadora para acompanhá-la, juntamente com P21, e quem mais se interessasse, para levar ao secretário de educação do município, antigas solicitações da AMADEMS, aproveitando o momento para se identificarem também como componentes do grupo de pesquisa. Os outros familiares gostaram da idéia e a pesquisadora se comprometeu a participar da reunião. Posteriormente essa reunião aconteceu com sucesso, onde o secretário do município e alguns vereadores se comprometeram a tentar uma parceria entre saúde e educação para o atendimento às pessoas com deficiências severas, que era uma reivindicação antiga das mães da AMADEMS.

Nas reuniões sobre os direitos à educação, P26 se posicionou contra o afastamento das mães do ambiente das escolas especiais do estado e contra a inclusão escolar da forma que estava sendo feita na cidade, solicitando uma maior fiscalização nas escolas comuns que estavam negando a matrícula para as pessoas com deficiência.

Quanto ao assunto sobre terminalidade específica, P26 ponderou que este era um documento de incompetência do aluno, sendo necessário avaliar também a incompetência da escola em não conseguir alfabetizar uma pessoa com deficiência. Criticou este processo acrescentando que “nem bem colocaram as crianças nas escolas e já estavam tirando”, e sugeriu que o grupo fosse até o prefeito solicitar que esta lei não fosse aplicada no município, se responsabilizando pelo agendamento da reunião. Acrescentou ainda que deveriam levar um documento por escrito para que fosse protocolado na prefeitura e oficializar o encontro com o prefeito. O encontro não ocorreu, mas a mobilização das mães na tentativa de falar com o prefeito foi suficiente para que ele determinasse o retorno do documento à secretaria de educação para rediscuti-lo com as famílias.

A participação de P26 nas reuniões deixou claro a sua experiência com os temas discutidos, mas seu potencial de ação frente às propostas de solução dos problemas levantados destoava do restante do grupo. A atuação de P26 foi bastante relevante não só para ela que acabou encontrando apoio no grupo, favorecendo e valorizando seu trabalho de militância para as questões dos direitos das pessoas com deficiência, mas também para o grupo que foi se contagiando com suas ideias e seu trabalho. O grupo foi se fortalecendo ao perceber que as ideias e reivindicações estavam sendo respeitadas pelas autoridades responsáveis pelas políticas públicas e P26 foi importante para que isso acontecesse tão rapidamente.

O alto nível de empoderamento apresentado por P26 na pré-intervenção é compatível com sua atuação no grupo, no entanto a participação de P26 durante as 11 reuniões, não determinou um aumento significativo na pontuação da FES pós-intervenção. Talvez isso ocorra por variações no preenchimento da escala, ou pelo conteúdo discutido realmente não ter sido suficiente para determinar um maior empoderamento de P26.

A avaliação dos resultados de P26, ilustra a importância da associação de dados quantitativos e qualitativos para uma melhor avaliação de um indivíduo ou de um grupo quando se trabalha com pesquisa-ação. No caso de P26, somente os resultados quantitativos (FES) associados aos resultados qualitativos oferecidos pela pesquisa-ação, foram capazes de oferecer um retrato mais completo da participante.

Deve-se considerar também a importância de um participante como P26 nos trabalhos com pesquisa-ação. Saber identificar participantes que tenham maior acesso ao grupo e ao pesquisador, que seja integrante e conheça a amostra, pode facilitar o trabalho do pesquisador junto ao grupo.

5.2.6 Participante 15

P15 foi escolhida por apresentar a menor pontuação da FES na pré-intervenção. Era uma das mães mais jovens do grupo, tinha 24 anos e três filhos, dois de uma primeira união, com 11 e 12 anos de idade, ambos do sexo masculino e uma filha com três anos de idade, do atual relacionamento conjugal. O filho mais velho nasceu prematuro, e devido à hipoxia perinatal, apresentava paralisia cerebral com tetraplegia e deficiência intelectual. Apesar de ter tido os primeiros filhos ainda na adolescência, conseguiu terminar o ensino fundamental e trabalhava nos afazeres de casa cuidando dos filhos, especialmente do filho com deficiência

que demandava cuidados intensivos. Sua família foi classificada como D pelo CCEB 2008, e apesar da pobreza cuidava muito bem dos filhos, mantendo-os em boas condições de higiene e bem alimentados. Enfrentava problemas de violência doméstica e recebia ajuda do filho de 11 anos nos cuidados com os irmãos. Esse filho, apesar da pouca idade, era também cuidador do irmão com deficiência, e atendia as necessidades do irmão com a responsabilidade um adulto.

P15 não estava presente no primeiro contato da pesquisadora com o grupo de mães, mas ao ficar sabendo do projeto, ela procurou a pesquisadora insistindo para ser incluída no grupo. Demonstrava muito interesse no assunto dizendo que conhecer os direitos do filho poderia ajudar a conseguir melhores condições de vida para o filho. Esteve presente em todas as reuniões exceto na primeira e na nona, mas nas duas ocasiões procurou a pesquisadora justificando a ausência e pesarosa por não poder participar. O filho não era usuário do sistema de transporte adaptado do município, e por isso para chegar até o local das reuniões utilizava de transporte público comum. Todos os filhos a acompanhavam nas reuniões porque não tinha com quem deixá-los.

P15 prestava bastante atenção às reuniões, fazia anotações, mas poucas eram as colocações ou questionamentos, e quando os fazia, normalmente, era para esclarecer algo que para ela tinha ficado duvidoso. Na reunião sobre direito previdenciário, perguntou sobre a relação entre o recolhimento do INSS e o recebimento do benefício (BPC-LOAS), e como faria para conseguir benefícios adicionais quando esse era insuficiente para cobrir as despesas da criança. Citava algumas vezes exemplos de sua vida diária para exemplificar maus tratos às pessoas com deficiência ou para dar testemunho de sua experiência com o filho.

Após as explicações e orientações do promotor de justiça, na segunda reunião, P15 procurou a promotoria solicitando ajuda para conseguir o transporte público adaptado, o qual tinha sido negado ao filho várias vezes. Teve sucesso, conseguindo o transporte porta a porta o que propiciou uma maior frequência aos serviços de saúde e educação. Ficou muito feliz com essa conquista e sempre que possível comentava o caso, elogiando a promotoria.

Não teve atuação relevante nas propostas de encaminhamento dos problemas levantados, nem nas ações do grupo fora do momento das reuniões. A falta de apoio social e familiar limitava suas atividades extra-domiciliares. Antes ou após cada reunião, P15 discutia e pedia aconselhamento à pesquisadora quanto aos problemas familiares e conjugais que estavam muito frequentes naquele momento. Apesar da pesquisadora, por questões éticas, não poder se envolver com a vida pessoal de P15, o fato de a pesquisadora e outras participantes ouvirem seus problemas, em forma de desabafo, parecia ser suficiente para deixá-la mais

aliviada, e confiante para tomar suas próprias decisões. Quanto à violência doméstica, resolveu procurar o conselho tutelar, que a estava orientando em questões tanto práticas quanto legais.

P15 representa uma grande parcela das famílias com pessoas com deficiência. Os problemas inerentes à deficiência do filho se somam aos problemas socioeconômicos e pioram a condição de vida da família. P15 tinha ainda um agravante que era a falta de apoio familiar e de rede social.

Sua pontuação da FES pré e pós-intervenção pareceram condizentes com sua atuação no grupo. Era uma mãe que tentava lutar pelos seus direitos, mas era pobre de informações a esse respeito, e a participação no grupo trouxe-lhes melhorias evidentes, como, por exemplo, o transporte adaptado, o acesso à promotoria, e ao conselho tutelar. Casos assim como o de P15, exemplificam a importância do empoderamento da família das pessoas com deficiência na busca por melhor qualidade de vida para seus membros.

5.3 Resultados adicionais do processo de intervenção baseado na pesquisa-ação

O trabalho, baseado na pesquisa-ação, proposto por essa pesquisa forneceu aos participantes uma grande liberdade e direito de escolha em diversos níveis do trabalho, como escolha do local, data, horário, frequência, tema e palestrantes das reuniões, além de optar pelo melhor caminho ou solução para os problemas destacados durante a intervenção.

Isso foi de especial importância devido o objetivo ser o empoderamento em relação aos direitos das pessoas com deficiência, e portanto, necessário desenvolver no grupo a capacidade de fazer boas escolhas. A liberdade de fazer escolhas também desenvolve no indivíduo a sensação de segurança e controle da situação, além de desenvolver o senso de responsabilidade. Hoagwood (2005) discute a importância da “escolha” por parte das famílias nos serviços de saúde e relata a necessidade de estudos que avaliem o impacto da escolha para os familiares e seus filhos com deficiência.

No presente trabalho as escolhas feitas pelos participantes tiveram diferentes desdobramentos. A escolha do local e horário das reuniões parece ter sido adequada, mas a sua duração se mostrou inadequada para se realizar um trabalho mais individualizado ou personalizado (na visão do pesquisador), e o intervalo de 15 dias, algumas vezes foi insuficiente para realizar todas as tarefas agendadas pelo grupo. Talvez uma reunião mensal ocupando uma tarde no final de semana fosse mais adequada.

A escolha dos temas a serem discutidos foi realizada de forma tranqüila, pois representavam o desejo e a realidade de cada um dos participantes cujas demandas muitas vezes são semelhantes. Não se pode afirmar, mas a escolha do tema pode ter influenciado na excelente frequência dos participantes às reuniões.

Em relação à escolha dos palestrantes, todas as indicações de nomes feitas, direta ou indiretamente, pelos familiares, foram satisfatórias. Os palestrantes aceitaram e participaram da reunião de forma brilhante, como ocorrido na 2^a, 3^a, 5^a, 8^a e 11^a reunião.

Quando não se tinha um nome indicado pelos familiares, se recorreu a órgãos ou instituições para que pudessem enviar um palestrante capacitado para a discussão, mas todos tiveram algum grau de dificuldade na sua implementação. Na 4^a, 5^a, 6^a, 7^a e 8^a reunião os participantes tiveram muita dificuldade de acesso principalmente à secretaria de saúde e de educação. Na 5^a e 9^a reunião não quiseram indicar ninguém, e na 10^a reunião o palestrante indicado não compareceu.

A escolha dos palestrantes pelos familiares pareceu bem adequada, mas se eles não conseguirem fazer a indicação, talvez fosse melhor o pesquisador ter em mãos uma lista, previamente confeccionada, com alguns nomes, para colocar em votação e facilitar a escolha por parte dos participantes, e principalmente evitando o desgaste na busca por palestrantes, assim como o ocorrido nesse grupo.

No processo de pesquisa-ação é importante que se avalie as ações e resultados não apenas no plano pessoal, mas também nos planos interpessoal, organizacional e institucional. No presente trabalho, pode-se observar algumas conquistas do grupo e dentre elas o acesso facilitado aos serviços do INSS e promotoria de justiça, após as palestras de representantes dessas instituições, que mostraram ao grupo a maneira correta de exigir que se cumpram seus direitos.

Nos planos organizacional e institucional, as ações do grupo fizeram com que o modelo de pesquisa-ação fosse caracterizado como pesquisa-ação socialmente crítica e emancipatória.

O grupo conseguiu levar até as autoridades municipais alguns projetos, os quais receberam apoio da câmara municipal de vereadores, da secretaria de educação e da promotoria de justiça. Dentre esses projetos incluem: a confecção de uma cartilha dos direitos das pessoas com deficiência, uma proposta de representatividade das famílias das pessoas com deficiência no Conselho Municipal do Portador de Deficiência (COMPOD) e o projeto

de parceria entre as secretarias de educação e saúde para o atendimento à pessoa com deficiência, todos em andamento.

Tiveram atuação direta na retirada da lei de terminalidade específica que tramitava na câmara dos vereadores, que indiretamente levou à rematrícula de alunos com deficiência que tinham sido excluídos indevidamente de escolas públicas.

Mas além dessas conquistas, a melhor validação do trabalho de pesquisa-ação se refere à proposta de manutenção do grupo, terminada a fase de pesquisa. Essa proposta colocada pelos participantes e aceita pela pesquisadora na última reunião, retrata a importância dada pelos familiares ao tema pesquisado e vontade de continuar com os trabalhos. Esse trabalho com as famílias teve continuidade, mantendo a pesquisa-ação, porém com uma estrutura diferente e mais flexível, sem as gravações, utilizando outros locais, intervalos e horários para as reuniões, de acordo com a necessidade e vontade do grupo.

5.4 Análise das medidas de validade social da intervenção

Com a finalidade de identificar ainda mais elementos para avaliar a proposta de intervenção foram coletadas medidas de validade social através de uma escala. Este instrumento utilizado para avaliação da validade social da intervenção foi baseada numa escala do tipo *Likert* de cinco pontos e composta de 21 itens, com as seguintes opções de respostas: 1- discordo plenamente, 2- discordo, 3- não sei, 4- concordo, 5- concordo plenamente. Preencheram essa escala 25 familiares de pessoas com deficiência. Uma lista descritiva dos itens classificados em ordem decrescente de acordo com a pontuação obtida encontra-se no APÊNDICE K. A Tabela 21 demonstra os resultados da pontuação alcançada por cada item considerando o produto entre os valores da escala Likert e o número de familiares que o assinalaram.

TABELA 21 – Distribuição de escores e porcentagens, relativas à pontuação de cada item obtida pelo produto entre o valor da escala Likert e o número de familiares que o assinalaram

Itens	Pontuação									
	5		4		3		2		Total	
	Escore	%	Escore	%	Escore	%	Escore	%	Escore	%
1	110	88	12	12	0	0	0	0	122	97,6
2	70	56	36	36	3	4	2	4	111	88,8
3	105	84	16	16	0	0	0	0	121	96,8
4	90	72	28	28	0	0	0	0	118	94,4
5	105	84	16	16	0	0	0	0	121	96,8
6	95	76	24	24	0	0	0	0	119	95,2
7	65	52	36	36	9	12	0	0	110	88,0
8	40	32	48	48	15	20	0	0	103	82,4
9	115	92	8	8	0	0	0	0	123	98,4
10	90	72	28	28	0	0	0	0	118	94,4
11	45	36	60	60	0	0	2	4	107	85,6
12	75	60	40	40	0	0	0	0	115	92,0
13	105	84	16	16	0	0	0	0	121	96,8
14	110	88	8	8	3	4	0	0	121	96,8
15	80	64	36	36	0	0	0	0	116	92,8
16	75	60	32	32	6	8	0	0	113	90,4
17	65	52	40	40	6	8	0	0	111	88,8
18	65	52	40	40	3	4	2	4	110	88,0
19	65	52	44	44	3	4	0	0	112	89,6
20	110	88	12	12	0	0	0	0	122	97,6
21	85	68	28	28	3	4	0	0	116	92,8
Escore	1765		608		51		6		M 115,71	
%		67,20		29,00		3,20		0,6		M 92,57

De acordo com os resultados mostrados na Tabela 21, a média total dos escores foi 115,71 (92,57%), a menor pontuação foi 103 (82,4%) no item 8 e a maior foi 123 (98,4%) no item 9, resultando em uma avaliação da intervenção acima de 80% em todos os itens.

Nenhum participante assinalou a pontuação “1”, e apenas três assinalaram a pontuação “2”, representando uma avaliação negativa de 0,6%. Os itens avaliados dessa forma foram o 2, 11 e 18, relacionados ao local e intervalo das reuniões e com os resultados das ações do grupo, respectivamente.

A pontuação “3” foi assinalada 17 vezes (3,2%), nos itens 2, 7, 8, 14, 16, 17, 18, 19 e 21, relacionados principalmente à oportunidade de falar nas reuniões, importância da opinião para o grupo, horário das reuniões e satisfação com palestrantes. As pontuações “4” e “5” foram as mais assinaladas totalizando 96,2% de avaliações positivas.

6 CONCLUSÕES

A família tem passado por transformações tão rápidas que a coleta e avaliação dos dados demográficos assumem uma importância cada vez maior. Estudos com famílias de pessoas com deficiência devem ser vistos de forma processual, levando-se sempre em conta o momento socioeconômico, político e cultural. Muitas vezes a generalização de resultados em estudos com famílias se torna discutível. Cultura, idade, gênero, raça e outras características mais são pontos tão específicos que podem “personalizar” a amostra estudada.

O papel que assumem os membros da família, nível socioeconômico, condições de saúde, perspectivas que têm sobre deficiência, escolaridade, devem ser sempre considerados para uma melhor interpretação de dados nas pesquisas sobre famílias de pessoas com deficiência (HARRY, 2002). No presente estudo, a análise descritiva dos dados demográficos da amostra, permitiu constatar que:

- O grupo de familiares era formado predominantemente por mães casadas com filhos com idades abaixo de 18 anos.
- Em relação ao nível de escolaridade, houve uma maior proporção daqueles participantes que cursaram o ensino fundamental e fundamental incompleto.
- Houve um predomínio de familiares católicos, seguidos pelo de evangélicos e todos os participantes com curso superior eram espíritas.
- A raça branca foi predominante entre os participantes, e aqueles da raça negra tenderam a ter um nível de escolaridade inferior aos demais.
- A totalidade dos familiares com nível de escolaridade equivalente ao “ensino fundamental” e “ensino fundamental incompleto” trabalhava no próprio domicílio, sendo, “do lar”, a profissão mais frequente entre eles. Um dos participantes cuja ocupação era “do lar” tinha curso superior.
- Segundo a classificação dos familiares pelo Critério Brasil, predominaram as classes B2 e C1. Aqueles que tinham ensino fundamental completo ou incompleto tenderam a ocupar as classes C e D, e os que tinham ensino médio e superior tenderam a ocupar as classes A e B.
- A maioria dos pais tinha filhos com paralisia cerebral (44%) ou autismo (22%).

O estudo visou desenvolver e avaliar uma proposta de intervenção com familiares de estudantes com deficiências, e os resultados da avaliação quantitativa comparando os dados coletados antes e depois da intervenção indicaram que:

- A avaliação da FES pré e pós-intervenção mostrou resultados estatisticamente significantes na pontuação total e nas subescalas sistema de militância, conhecimento e competência;
- Foram encontradas correlações positivas estatisticamente significantes utilizando o coeficiente de correlação de Spearman entre idade dos familiares e sistema de militância, idade e conhecimento, e uma correlação negativa estatisticamente significativa entre idade e auto-eficácia. Esses resultados não foram confirmados pelo teste de Mann Whitney;
- Foram encontradas correlações positivas estatisticamente significantes entre o nível socioeconômico dos familiares e a auto-eficácia, e também com valores totais da FES;
- Não foram encontradas correlações estatisticamente significantes entre a FES e a escolaridade dos familiares, e entre a FES e a frequência dos participantes nas reuniões do grupo.
- O trabalho de pesquisa-ação com o grupo de familiares de pessoas com deficiência foi adequada para empoderar os pais em relação aos seus direitos;
- A FES se mostrou adequada para a mensuração do processo e estado de empoderamento dos familiares;
- É possível empoderar familiares de pessoas com deficiência;

Os resultados da análise qualitativa de uma amostra selecionada de seis familiares e do processo de pesquisa-ação indicaram:

- A falta de apoio social ou familiar, e as atividades profissionais dos participantes parecem limitar a atuação dos familiares nas ações do grupo;
- Pareceu bastante conveniente introduzir uma reunião sobre relações interpessoais e habilidades sociais antes de iniciar os trabalhos do grupo;
- Alterações psicológicas e/ou psiquiátricas podem influenciar os resultados da FES;
- A duração das reuniões (2 horas) parece não ser suficiente para o tamanho do grupo, pois não garantiu uma maior participação de todos do grupo

- Importância da presença de um membro do grupo que tenha maior circulação ou acesso aos outros participantes;
- A associação entre resultados quantitativos e qualitativos fornecem uma visão melhor do empoderamento dos participantes;
- O tipo de intervenção adotado parece ter tido impacto para além do empoderamento, dado que o grupo constituído parece ter servido de rede social e de suporte mútuo aos familiares.
- A medida da validade social da intervenção com média de 92 %, reforça a qualidade do trabalho realizado com o grupo de familiares.
- A expressão da vontade da maioria dos participantes em continuar com o trabalho do grupo, já sugeria bons resultados nessa avaliação da intervenção.
- Pareceu importante o direito à escolha, oferecido para os familiares durante os trabalhos do grupo.
- Importante o pesquisador conhecer sobre os assuntos discutidos nas reuniões, assim como conhecer profissionais e especialistas da área com potencial para participar do grupo como palestrantes.
- Resultados de ações do grupo nos níveis pessoal, interpessoal, organizacional e institucional, indicam a abrangência da atuação do grupo, cumprindo com o objetivo de trabalhar com as famílias de forma sistêmica.
- A pesquisa-ação se mostrou um método bastante adequado para se trabalhar com empoderamento de pais na luta pelos direitos de seus filhos com deficiência.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família como espaço privilegiado para o desenvolvimento do indivíduo e da sociedade é conhecido, mas pouco considerado nas políticas públicas e projetos sociais que insistem no assistencialismo e não vêem a família como uma unidade. No Brasil, fica evidente esse direcionamento, quando se observa as políticas de apoio às pessoas com deficiência, onde a quase ausência de projetos voltados para a família, reflete a falta de atenção à família e sua potencialidade.

Algumas barreiras deveriam ser transpostas para se efetivar o trabalho com famílias de pessoas com deficiências. Uma delas é a visão subestimada dos profissionais a respeito da capacidade da família, uma visão superestimada do profissional, a despeito do seu próprio trabalho e, aliado a isso, ainda existem a crença, por parte das famílias, que o trabalho profissional é soberano e inquestionável. Dessa forma, o empoderamento das famílias de pessoas com deficiência se torna necessário para uma mudança desse cenário nacional em busca de uma valorização das famílias.

O empoderamento das famílias em relação à deficiência do filho é importante para que aprendam a cuidar e conviver melhor com ele, mas o empoderamento em relação a seus direitos é essencial para que possam lutar por eles, em busca de melhores condições de vida para o filho e para a família de forma geral.

A demanda por informações sobre os direitos das pessoas com deficiência é evidente, como observada no presente trabalho. As famílias estão sedentas por informações e muito ainda tem que ser feito para que possam fazer valer os direitos das pessoas com deficiência. Esse fato valoriza ainda mais o trabalho utilizando-se da pesquisa-ação, pois oferece ao mesmo tempo, conhecimento para o pesquisador e participantes, além de atuar diretamente na solução do problema indicado pelo grupo.

A pesquisa-ação como método de trabalho com famílias de pessoas com deficiência ainda são incipientes no Brasil, e merecem maior atenção por parte dos pesquisadores da área. No presente trabalho foram obtidos resultados relevantes no empoderamento dos familiares em relação aos direitos, mas continuar pesquisando sobre o processo da pesquisa-ação e empoderamento se faz necessário para avaliar resultados em outros grupos de familiares e estudar melhor essa relação.

Importante relatar que o trabalho de pesquisa-ação é mais complexo quando descrito do que quando realizado ou colocado em prática, não devendo ser esse um impedimento para

a utilização desse método, além do que, a associação de avaliações quantitativas dos dados pode ajudar na validade e confiabilidade dos resultados para aqueles que a questionam devido à dificuldade de controle na pesquisa. Outras considerações podem ser mais importantes como, por exemplo, a relação entre o pesquisador e os participantes a qual deve ser bem explorada e desenvolvida, criando um ambiente de proximidade, parceria e confiança mútua, antes de se iniciar o trabalho propriamente dito. Pode ser que se gaste um tempo maior nessa fase de contato inicial com os participantes, mas se ganha em qualidade no restante do trabalho do grupo.

A pesquisa-ação e empoderamento são processos contínuos, constantes e duradouros. O pesquisador deve ficar atento em relação a prazos de entrega de relatórios, e com a responsabilidade de definir com os participantes o destino do grupo após a coleta de dados para não criar falsas expectativas, e nem provocar o sentimento de desamparo nos familiares.

O empoderamento das famílias é o que se tem como objetivo e, se alcançado resultados positivos, é melhor ainda para os participantes e para o pesquisador. No entanto, o que não tem sido analisado é o empoderamento do pesquisador e dos profissionais envolvidos, e talvez fosse interessante, em futuras pesquisas, avaliar os resultados do processo para esses também.

Ainda em tempo, consideraria que, a relevância dos resultados alcançados nessa pesquisa, avançando os conhecimentos da literatura, e a importância da pesquisa na vida de cada participante já seriam suficientes para o pesquisador. No entanto, os resultados superaram os objetivos profissionais.

Participar de uma pesquisa assim, é como ser submetido a um tratamento intensivo, para se conseguir o melhor no mais curto prazo. O envolvimento com esses familiares, por vezes decepciona, por vezes surpreende, mas é um aprendizado contínuo, e que por mais que se acredite que se conheça sobre família de pessoas com deficiência, ainda assim se percebe a riqueza da diversidade desse grupo social, suas características diferenciadas de outras famílias, suas necessidades específicas e principalmente sua potencialidade. Como pesquisador, impossível sair ileso desse processo, mas fortalecido e empoderado para o trabalho com as famílias e para a vida.

REFERÊNCIAS

- ABEP. Associação Brasileira de Empresas em Pesquisa - 2010. Disponível em: <http://www.abep.org/novo/CMS/Utils/FileGenerate.ashx?id=46>. Acesso em: 7/02/2011
- AGOSTINI, M. F. A. **Efeitos de programas de atenção diversificada às famílias na educação de alunos severamente prejudicados**. 2006. Tese (Doutorado em Educação Especial (Educação do Indivíduo Especial)) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- ANDALOUSSI, K. **Pesquisa-ações**. Ciências, desenvolvimento, democracia. EDUFSCar, trad. Michel Thiollent, São Carlos, 2004.
- ANURADHA, K. Empowering families with mentally ill members: a strengths perspective. In: **International journal advancement counselling**, vol. 26, n. 4, p. 383-91, 2004.
- ARAÚJO, E.A.C. Parceria família – profissional em educação especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva. In MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. **Temas em educação especial**. São Carlos: Edufscar, p. 197-202, 2004.
- ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Zahar. 1978.
- ASSUNÇÃO, K.R. **Envolvimento de cuidadores no programa educacional de pessoas com autismo e deficiências severas: o que é e como medi-lo**. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004.
- BANACH, M.; IUDICE, J.; CONWAY, L.; COUSE, L.J. **Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents Social Work with Groups**, vol. 33, p. 69–83, 2010
- BARBOSA, D. C. **Inserção familiar nas práticas realizadas em serviços especializados de atenção psicossocial infanto-juvenil**. Dissertação de Mestrado Universidade De São Paulo - Saúde Pública, 2v. 193p. 2009.
- BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre. Artes Médicas. 1996.
- CAPELLINI, V.L.M.F. **Avaliação das possibilidades de ensino colaborativo no processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental**. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004.
- CARVALHO, M.C.B.(Org.). **A família em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez. 7ed. 122p. 2006.
- CASTELLS, T. L. **Escolas comuns ou especiais? Perspectivas dos pais e de portadores de Síndrome de Down**. 2003. Iniciação Científica. (Graduando em Psicologia) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

CECCONELLO, A. M., e Koller, S. H. Inserção ecológica na comunidade: Uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, vol. 16, p. 515-524, 2003.

CIA, F.; BARHAM E. J. Programa de intervenção para pais: impactos no desenvolvimento acadêmico dos filhos. In: **Família e educação especial**. FUJISAWA, D, MARQUEZINE, M, C.; TANAKA, E.; BUSTO, R.; MANZINI, E.J. Londrina ABPEE, p. 39-47, 2009.

COLNAGO, N. A. S. Construção de um instrumento de avaliação de necessidades e elaboração de material didático para famílias de crianças com síndrome de down. **2006. Relatório de estágio de pós-doutorado - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.**

CONSONI, J. B. **Os diferentes tipos de escolarização de crianças com paralisia cerebral: a perspectiva das mães.** 2010. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

CURTIS, J.; SINGH, N. Family Involvement and Empowerment in Mental Health Service Provision for Children with Emotional and Behavioral Disorders. **Journal of Child and Family Studies**, vol. 5, n. 4, p. 503-517, 1996.

DEMPSEY e KEEN, A. Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. **Topics in Early Childhood Special Education**, vol. 28, n.1, p. 42-52, 2008.

DEMPSEY, I.; KEEN, D.; PENNELL, D.; O'REILLY, J.; NEILANDS, J. Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. **Research in Developmental Disabilities**, vol. 30, n. 3, p. 558-566, 2009.

DESSEN, M. A. e BRAZ, M. P. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. Em M. A. Dessen e A. L. C. Junior (Orgs.), **A ciência do desenvolvimento: tendências atuais e perspectivas futuras** (p. 113-131). Porto Alegre: Artmed, 2005.

DESSEN, M. A., PEREIRA-SILVA, N. L. Deficiência mental e família: Uma análise da produção científica. **Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia**, vol. 10, p. 12-23, 2000.

DESSEN, M. e PEREIRA-SILVA N. L., A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: **Temas em educação especial**. São Carlos: Edufscar, 2004.

DUNST, C. J. Family-centered practices: Birth through high school. **The journal of special education**, vol. 36, n. 3, p.139-147, 2002.

DUNST, C.J. e DEMPSEY, I. Family/professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. **International Journal of Disability, Development and Education**, vol. 54, p. 305-318, 2007.

DUNST C. J. TRIVETTE C.M, HAMBY D.W. Meta-analysis of family-centered helping practices research. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, vol. 13, p. 370-378, 2007.

ENGELS, F. **A origem da família e da propriedade privada e do estado** - Coleção grandes obras do pensamento universal, vol. 2, Ed. Escala, 192p, 1982.

FÁVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A. Autismo infantil e stresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.**, vol. 18, n.3, p.358-69, 2005.

FAZIL, Q. e col., Empowerment and advocacy: reflections on action research with Bangladeshi and Pakistani families who have children with severe disabilities. **Health and Social Care in the Community**, vol. 5, p. 389–397, 2004.

FRANCO, M.A.S. Pedagogia da pesquisa-ação. **Educação e pesquisa**, vol. 31, n. 3, p. 483-502, 2005.

FREIRE. Paulo. **Pedagogia do Oprimido**; Ed. Paz e Terra, 45ed., 213p., 2005.

FUCHS, D.; FUCHS, L. S. Inclusive schools movement and the radicalization of special education reform. **Exceptional Children**, vol. 60, p. 294-309. 1994.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília: Liber Livro, 2005.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **In: Revista Brasileira de Educação Especial**, vol. 2, n. 4, p. 111-118, 1996.

GLAT, R.; DUQUE, M.A.T. **Convivendo com filhos especiais**: o olhar paterno. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora. 115p, 2003.

GRAVES, K e SHELTON, T. Family Empowerment as a Mediator between Family-Centered Systems of Care and Changes. Child Functioning: Identifying an Important Mechanism of Change. **Journal of Child & Family Studies**, vol. 16, p. 556–566, 2007.

HAREVEN, T. Family history at the crossroads. **Journal of family history**, vol. 12, p. 1-3, 1987.

HARRY, B. Trends and Issues in Serving Culturally Diverse Families of Children with Disabilities, **The Journal of Special Education**, vol. 36, n. 3, p. 131–138, 2007.

HAWLEY, D.R. Clinical implications of family resilience. **The american journal of family therapy**, vol. 28, p. 101-116, 2000.

HEALE, G. Applying theory to practice: an action research resource pack for professionals. **Clinical chiropractic**, vol. 6, p. 4-14, 2003.

HOAGWOOD, K. E. Family-based services in children's mental health: A research review and synthesis. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, vol. 46, n. 7, p. 670-713, 2005.

HORNBY, G. e SELIGMAN, M. Counselling Disability and the family: Current status and future developments. **Psychology Quarterly**, vol. 4, n. 4, 1991.

HUR., M. H. Empowerment in terms of theoretical perspectives: exploring a typology of the process and components across disciplines. **Journal of Community Psychology**, vol. 34, n.5, p. 523–540, 2006.

INEP. Censo escolar 2009. Disponível em: <<http://www.inep.gov.br/basica/censo/censo.asp>>

IBGE. Contagem da população 2007. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/contagem2007/default.shtm>>

JESUS, D. M. A voz e a vez dos pais de filhos com necessidades educativas especiais, In: Organizadores Marquezine, M.C.; Almeida, M.A.; Omote, S.; Tanaka, E.D. O. **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**, EDUEL, Londrina, p. 111-122, 2003.

KAMERMAN S. B. Child, Family, and State: The Relationship Between Family Policy and Social Protection Policy In: S.B. Kamerman e col.. (eds.), **From Child Welfare to Child Well-Being, Children's Well-Being: Indicators and Research 1**, 2010.

KANNER, L. Parent Counseling. **The valuation and treatment of the mentally retarded child in clinics papers given at a professional training institute**, vol.3, p. 14-17, 1956.

KNOX, M. Family Control: The views of families who have a child with an intellectual disability. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, vol.13, p. 17-28, 2000.

KOLLER, S. H., e LISBOA, C. S. M. Brazilian approaches to understanding and building resilience in at-risk populations. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, vol. 16, p. 341-356, 2007.

KOREN, P.E.; DECHILLO, N.; FRIESEN, B.J. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. **Rehabilitation Psychology**, vol. 4, n. 37, p. 305-21, 1992.

KREPPNER, K. The Child and the Family: Interdependence in Developmental Pathways. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol. 16, n. 1, p. 11-22, 2000.

KRUEGER, R. A.; CASEY, M. A. **Focus group**: a practical guide for applied research. California: Sage Publications, 4ed., 2008. 220p.

LANNA JÚNIOR, M. C. M.. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443p.

MACDONALD, J. C. The role of the parent. **National association for retarded children, inc**, p. 75-77, 1956.

MACHADO, L. Z. Family and individualism: contemporary tendencies in Brazil. **Comunic, Saúde, Educ**, vol. 4, n. 8, p. 11-26, 2001.

MARGALIT, M. e ANKONINA, D. B. Positive and negative affect in parenting disabled children. **Counseling Psychology Quarterly**, vol. 4, n. 4, p. 289-299, 1991.

MARTINS, E. e SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, ano 4, n.1, p. 63, 2004.

MARTINS, M.F.A. **Os efeitos de programas de atenção diversificada às famílias na educação de alunos severamente prejudicados**. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

MATSUKURA, T. S. **Mães de crianças com necessidades especiais: stress e percepção de suporte social**. Tese de doutorado Programa de Pós Graduação Em Saúde Mental. Universidade de São Paulo, USP, Brasil, 2001.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. . Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, vol. 13, n. 3, p. 415-428, 2007.

MEDEIROS, M. **A trajetória do Welfare State no Brasil: papel redistributivo das políticas sociais dos anos 1930 aos anos 1990**, 2001, 24 pg Acesso em: 05/01/2011 disponível em: <http://www.ipea.gov.br/pub/td/td_2001/td_0852.pdf>

MEIADO, A. C. **Portador de deficiência mental severa no ambiente familiar: um estudo de caso**. 1998. Dissertação (Mestrado em Educação Especial (Educação do Indivíduo Especial)) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

MENDES, E.G. Construindo um “lócus” de pesquisas sobre inclusão escolar. In MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. **Temas em educação especial**. São Carlos: Edufscar, p. 221-230, 2004.

MENDES, E. G. – Pesquisas sobre inclusão escolar: Revisão da agenda de um grupo de pesquisa. Revista Eletrônica de Educação. São Carlos, SP: UFSCar, vol.2, n. 1, p. 3-25, 2008. Disponível em <http://www.reveduc.ufscar.br>.

MENDES, E.G.; NUNES, L.R.O.P; FERREIRA, J.R. Atitudes e percepções acerca dos indivíduos com necessidades educacionais especiais. **Temas em Psicologia da SBPC**, vol. 10, n. 2, p. 121-34, 2002.

MINUCHIN, P. Families and individual development: provocations from the field of family therapy. **Child development**, vol. 56, p. 289-302, 1985.

MINUCHIN, P., COLAPINTO, J. e MINUCHIN, S. **Trabalhando com famílias pobres**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

MION, R, A.; SAITO, C. H. **Investigação-Ação: Mudando o Trabalho de Formar Professores**. Ponta Grossa: Gráfica Planeta, 2001.

MORGAN, D. **Focus group as qualitative research. Qualitative research methods series**. London: Sage Publications, 1997.

NACHSHEN J. S., Garcin, N., e MINNES, P. Problem behaviour in children with intellectual disabilities: Parenting stress, empowerment and school services. **Mental Health Aspects of Developmental Disabilities**, vol. 8, n. 105-114, 2005.

NACHSHEN, J. S. Empowerment and families: building bridges between parents and professionals, theory and research. **Journal on Developmental Disabilities**, vol. 11, p. 67-76, 2004.

NEVES, T.R.L. **Educar para a cidadania: promovendo habilidades de auto-advocacia em pessoas com deficiência**. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

OMOTE, S. A deficiência e a família. In: Organizadores Marquezine, M.C.; Almeida, M.A.; Omote, S.; Tanaka, E.D. O. **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. EDUEL, Londrina, 2003.

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

PATTERSON, J. M. Integrating Family Resilience and Family Stresse Theory. **Journal of Marriage and Family**, vol. 64, p. 349-360, 2002.

PATTERSON, L.L. Some pointers for professionals. **Children**, vol. 3, n. 1, p. 13-17, 1956.

PAULA, K.M.P; CUNHA, A.C.B.; NUNES, L.R.D.P.; GLAT, R.; FERREIRA, J.R.; MENDES, E.G.. Relações familiares do portador de necessidades especiais e outras condições de risco de desenvolvimento: estado da arte. In: ENUMO, S.R.F.; QUEIROZ, S.S.; GARCIA, A. **Desenvolvimento humano e aprendizagem**. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 79-100, 2003.

PEREIRA-SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic. teor e pesq**, vol. 17, n. 2, p. 23-32, 2001.

PINHEIRO D. P. N.. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, vol. 9, n. 1, p. 67-75, 2004.

RESENDEZ M.G.; QUIST R.M.; MATSHAZI D.G.M. A Longitudinal Analysis of Family Empowerment and Client Outcomes. **Journal of Child and Family Studies**, vol. 9, n. 4, 2000, p. 449-460, 2000.

RISDAL, D., SINGER, G. H. S. Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. **Research & Practice for Persons with Severe Disabilities**, vol. 29, n. 2, p. 95-103, 2004.

RODOVALHO, S. **A finalidade da educação para portadores de deficiência mental**. Tese (Doutorado em Educação Especial -Educação do Indivíduo Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família, In: **A família contemporânea em debate**. Org Carvalho, M.C.B. EDUC - Cortez editora, São Paulo, 7ed, p. 73-88, 2006.

ROSA, J.C.L. **Pelo exercício do direito à educação especial: como vivem e lutam familiares de pessoas com sinais de autismo**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1998.

RUTTER, M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **American Journal of Orthopsychiatry**, vol. 57, p. 316-331, 1987.

SAMPLE, P.L. Beginnings: participatory action research and adults with developmental disabilities. **Disability and Society**, vol. 11, n. 3, p. 317-332, 1996.

SCHEEL, M. J. e RIECKMANN, T. An empirically derived description of self-efficacy and empowerment for parents of children identified as psychologically disordered. **American Journal of Family Therapy**, vol. 21, n. 1, p. 15 – 28, 1998.

SIEGEL, S. **Estatística não-paramétrica, para as ciências do comportamento. Trad. Alfredo Alves de Farias.** Ed. McGraw-Hill do Brasil. São Paulo, 350 p., 1975.

SIGOLO, S. R. Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In E.G. Mendes, M.A. Almeida, & L.C.A. Williams (Eds.), **Temas em educação especial: Avanços recentes.** São Carlos: EDUFSCar, p. 189-196, 2004.

SILVA, N. C. B. **Contexto familiar de crianças com Síndrome de Down : interação e envolvimento paterno e materno.** Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Educação Especial, UFSCar, 2007.

SILVA, N. C. B. e AIELLO, A. L. R.. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. **Estudos de Psicologia**, vol. 26, n. 4, p. 493-503, 2009.

SILVA, N.C.B.; NUNES, C.C.; BETTI, M.C.M.; RIOS, K.S.A. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. **Temas em Psicologia**, vol. 16, n. 2, 2008.

SILVA, A. M. **Conhecendo as necessidades dos familiares de alunos de Educação Infantil.** 2004. 67p. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em Psicologia) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

SILVA, A. M. **Buscando componentes da parceria colaborativa na escola entre familiares de crianças com deficiências e profissionais.** 2006. Dissertação (Mestrado em Educação Especial - Educação do Indivíduo Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

SILVA, A. M. **Inclusão escolar: avaliando novas possibilidades de intervir preventivamente sobre problemas comportamentais na escola.** 2010. Tese (Doutorado em Educação Especial – Educação do Indivíduo Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

SIMIONATO, M. A. W. e OLIVEIRA, R. G.. Funções e transformações da família ao longo da história. In: **I Encontro Paranaense de Psicopedagogia ABP**, 2003.

SIMON, J.B.; MURPHY, J.J.; SMITH, S.M. Understanding and fostering family resilience. **The family journal: counseling and therapy for couples and families**, vol.13, n. 4, p. 427-436, 2005.

SINGER G. H. S. Suggestions for a Pragmatic Program of Research on Families and Disability. **The Journal of Special Education** vol. 36, n. 2, p. 148–154, 2002.

SINGH, N.; CURTIS, W.J.; ELLIS, C.R.; NICHOLSON, M.W.; VILIANI, T.M.; WECHSLER, H.A. Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. **Journal of Emotional and Behavioral Disorders**, vol. 3, n. 2, p. 85-91, 1995.

SINGLY, F. **Sociologia da família** Contemporânea. Trad. Clarice Ehlers Peixoto. Ed. FGV, Rio de Janeiro. 208p. 2007.

SOBRINHO, R. C. **A relação família e escola a partir da processualidade de um Fórum de Famílias de alunos com deficiência: contribuições de Norbert Elias**. Tese de doutorado da Universidade Federal do Espírito Santo, UFES, Brasil. 2009.

SOUSA, F. M. S. **E por falar em classes especiais: a avaliação da inserção de educandos portadores de deficiência mental moderada em classes especiais por suas mães**. 1999. Dissertação (Mestrado em Educação Especial - Educação do Indivíduo Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

SOUZA, M. T. S. e CERVENY, C. M. O. Resiliência Psicológica: Revisão da Literatura e Análise da Produção Científica. **Revista Interamericana de Psicologia/Interamerican Journal of Psychology**, vol. 40, n. 1, p. 119-126, 2006.

STAINTON, T. Empowerment and the architecture of rights based social policy. **Journal of Intellectual Disabilities**, vol. 9, p. 289-298, 2005.

STEWART, D. W., SHAMDASANI, P. N. e ROOK, D. W. **Focus group: theory and practice**. 2ed. vol. 20, 2007.

SZYMANSKI, H.. Teorias e “teorias” de famílias. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 7. ed. São Paulo: EDUC/ Cortez, 2006.

THIN, D. Para uma análise das relações entre famílias populares e escola: confrontação entre lógicas socializadoras, **Revista Brasileira de Educação**, vol. 11, n.32, p.211-25, 2006.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 14ed. São Paulo: Cortez, 2005

TRIPP, D. Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. **Educação e pesquisa**, vol. 31, n. 3, p. 443-66, 2005.

TRIVETTE, DUNST, **Comunity-based parent support program, Family-Centered Practices: Birth Through High School, 2007** disponível em: <http://www.child-encyclopedia.com/en-ca/parenting-skills/according-to-experts/trivette-dunst.html>

TURNBULL, A. P., e TURNBULL, H. R. **Families, professionals and exceptionality: Collaboration for empowerment**. 4. ed. Upper Saddle River, NJ: Merrill, 2001.

VANDIVER, V.L., JORDAN, C., KEOPRASEUTH, K. O., e YU, M. Family empowerment and service satisfaction: An exploratory study of Laotian families who care for a family member with mental illness. **Psychiatric Rehabilitation Journal**, vol. 19, n. 1, p. 47-54, 1995.

WALSH, F. Family resilience: a framework for a clinical practice. **Family Process**, vol. 42, n.1, 2003.

WALSH, F. **Fortalecendo a resiliência familiar**. Ed. Roca Trad. Magda França Lopes São Paulo, 2005.

WILLIAMS, L.; AIELLO, A. **O inventário portage operacionalizado: intervenção com famílias**. São Paulo: Memnon, 2001.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. Empoderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. In MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. **Temas em educação especial**. São Carlos: Edufscar, 2004, p. 197-202.

YUNES, M. A. M.. Psicologia positiva e resiliência: O foco no indivíduo e na família **Psicologia em Estudo**, vol. 8, p. 75-84, 2003.

APÊNDICE

APÊNDICES

APÊNDICE A – Questionário de Avaliação da Validade Social	127
APÊNDICE B – Formulário de Dados Pessoais e Familiares	128
APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido	129
APÊNDICE D - Figura com o material oferecido aos participantes	131
APÊNDICE E- Calendário de atividades do grupo	132
APÊNDICE F – Modelo da estrutura das reuniões do grupo	133
APÊNDICE G – Solicitações do grupo de participantes à Secretaria Municipal de Saúde	134
APÊNDICE H – Roteiro utilizado pelo grupo na reunião sobre habilidades sociais	136
APÊNDICE I – Subescalas da FES	140
APÊNDICE J – Resultados estatísticos da FES e subescalas na pré e pós intervenção de cada participantes, colocados nas tabelas 22 a	
APÊNDICE K - Uma lista descritiva dos itens classificados em ordem decrescente de acordo com a pontuação obtida	

APÊNDICE A – Questionário de Avaliação da Validade Social

1 DISCORDO PLENAMENTE

2 DISCORDO

3 NÃO SEI

4 CONCORDO

5 CONCORDO PLENAMENTE

ITENS	1	2	3	4	5
1. Participar das reuniões foi importante para mim.					
2. Eu gostei do local escolhido para as reuniões.					
3. Os assuntos discutidos nas reuniões foram interessantes para mim.					
4. Eu achei importante os pais poderem escolher os assuntos das reuniões.					
5. Eu gostaria de aprender mais sobre outros assuntos relacionados à família e ao meu filho com deficiência.					
6. Eu gostei do trabalho da pesquisadora.					
7. Eu tive oportunidade de falar o que eu pensava nas reuniões.					
8. Eu senti que a minha opinião foi importante para o grupo.					
9. É importante para as famílias aprenderem sobre os direitos das pessoas com deficiência.					
10. A minha participação nas reuniões foi importante para meu filho com deficiência.					
11. O intervalo das reuniões de 15 em 15 dias foi adequado para mim.					
12. Eu gostei do trabalho das pessoas que auxiliaram a pesquisadora.					
13. Eu indicaria para outras famílias participarem desse tipo de reunião.					
14. Eu gostaria de aprender mais sobre direitos das pessoas com deficiência.					
15. Eu achei importante os pais escolherem os palestrantes das reuniões.					
16. Gostei que as reuniões fossem realizadas em um sábado à tarde.					
17. Eu gostei dos palestrantes que escolhemos.					
18. Conseguimos bons resultados com as ações do nosso grupo de pais.					
19. Participar da reunião foi importante para minha família.					
20. Eu gostaria de continuar participando de um grupo como esse.					
21. Eu gostei de ter trabalhado em grupo com outros pais.					

APÊNDICE B – Formulário de Dados Pessoais e Familiares

Nome do participante: _____

Parentesco com a criança: _____ Idade: _____

Estado Civil: _____ Sexo: _____

Religião: _____ Raça: _____

Nível de escolaridade: _____

Profissão: _____

Participante pertence a grupo de apoio a pais? _____

Endereço: _____

Nome do(a) filho(a): _____

Data de Nascimento: _____ Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

CRITÉRIO BRASIL 2008**Posse de itens**

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3 ^a . Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4 ^a . Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Empoderando Pais Para a Luta Pelos Direitos de Seus Filhos Com Deficiência”, sob a responsabilidade da pesquisadora Rosângela Martins de Araújo.

É muito importante que os pais se informem sobre a deficiência do filho e conheçam os seus direitos nas mais diversas áreas. Nesta pesquisa nós estamos buscando entender qual a melhor maneira de desenvolver nos pais de indivíduos com deficiência, as habilidades de defender os direitos de seus filhos. Você foi indicado(a) como possível membro deste grupo de pais com os quais irei trabalhar. Eu mesma sou responsável pela pesquisa e devo orientar e esclarecer todos os detalhes e dúvidas que tiver.

Você fará parte de um grupo de pais ou mães de filhos com deficiência grave que participarão de 11 reuniões, com duração de uma hora e meia, a cada 15 dias (cerca de 4 a 5 meses), sob minha supervisão e orientação. O próprio grupo de vocês, os pais, é que definirão os temas que vão discutir, vão levantar os problemas relacionados à questão da deficiência de seus filhos, e juntos tentarão buscar soluções, sejam elas individuais ou coletivas. Inicialmente vou propor a vocês que as reuniões sejam no Campus Umuarama (Medicina), aos sábados à tarde, mas poderão discutir o local, dia da semana e horário mais conveniente para vocês, tendo liberdade para montar e alterar o calendário se tiver acordo do grupo. O meu papel será de coordenar as reuniões e agir como moderador e facilitador das discussões, podendo eu também opinar nas questões levantadas por vocês, caso solicitem a minha ajuda. Serei responsável também pela organização e infra-estrutura do local dos encontros.

Na sua participação você deverá se empenhar em comparecer a todas as reuniões, pois a sua experiência e opinião serão muito importantes para os outros membros do grupo e para o resultado da pesquisa. Você terá oportunidade de discutir sobre diversos assuntos e problemas vividos pelos pais, propor soluções e tentar resolvê-los, na prática, de acordo com o que for definido pelo grupo. Você não precisa de formação escolar para participar deste estudo.

Todas as reuniões serão filmadas e gravadas e esse material ficará sobre minha responsabilidade e garantia de privacidade. Após a transcrição das gravações para a pesquisa elas serão desgravadas. Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto e nem ganho financeiro por participar na pesquisa.

Os riscos que você corre ao participar deste trabalho são os relacionados com acidentes no trajeto entre seu domicílio e o local das reuniões, acidentes naturais (enchentes, desabamentos, etc.) e violência urbana, os quais pretendemos minimizá-los ao escolher um local de fácil acesso, mais adequado e seguro para todos. Os benefícios são diversos tanto relacionados com um maior conhecimento sobre a deficiência de seu filho e os seus direitos, quanto benefícios estendidos à comunidade e à sociedade em geral, ao serem publicados os resultados.

Você é livre para parar de participar a qualquer momento sem nenhum prejuízo para você. Uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você. Qualquer dúvida a respeito da pesquisa você poderá entrar em contato com:

Pesquisador:

Rosângela Martins de Araújo

Av. Pará, 1720– Bloco A – Sala 5 - – Campus Umuarama – Uberlândia – MG

Fone: (34) 3218-2217 / 3216-3682

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia:

Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco J, Campus Santa Mônica – Uberlândia –MG,

CEP: 38408-100; fone: (34) 3239-4531

Uberlândia, dede 200.....

Assinatura do pesquisador

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido

Participante da pesquisa

APÊNDICE D – Figura com o material oferecido aos participantes



APÊNDICE F – Modelo da estrutura das reuniões do grupo

NOSSAS REUNIÕES

De forma geral, as nossas reuniões ocorrem assim:

- 1º - Discussão da ação proposta pelo grupo no encontro anterior
- 2º - Definição e discussão do problema agendado para este encontro
- 3º - Encaminhamento de propostas de soluções para os problemas
- 4º - Planejamento de ações a serem realizadas pelo grupo para tentar resolver o problema
- 5º - Reavaliação da agenda e definição do próximo tema

Como por exemplo, a 1ª reunião:

- 1º - Discutido a necessidade de nos dividirmos em 3 grupos menores para a discussão e seleção dos temas a serem abordados nas reuniões seguintes.
- 2º - Os três grupos de participantes e seus moderadores discutiram sobre os direitos das pessoas com deficiência e os participantes definiram como assuntos prioritários para o grupo: os direitos relacionados à saúde, educação, transporte, acessibilidade, previdência social, dentre outros. O grupo todo reunido, também discutiu a necessidade de uma abordagem geral sobre os direitos das pessoas com deficiência, antes de se iniciar a discussão dos temas escolhidos.
- 3º - Como encaminhamento de soluções, foi solicitado ao grupo que indicasse pessoas que pudessem discutir com os participantes o tema “Direitos das Pessoas com Deficiência”. Foram indicados os nomes de um Promotor de Justiça, Dr. Lúcio Flávio e de uma advogada, a Dra. Ana Paula. Foi escolhido o Dr. Lúcio Flávio
- 4º - Foi planejado as seguintes ações: duas mães (P21 e P26), voluntariamente, se dispuseram a agendar um encontro com Dr. Lúcio Flávio pra fazer-lhe o convite para a nossa próxima reunião.
- 5º - Foi confirmada a data e horário da próxima reunião, quando deverá estar presente o convidado, falando sobre os direitos as pessoas com deficiência.

APÊNDICE G – Solicitações do grupo de participantes à Secretaria Municipal de Saúde

Nós, familiares de pessoas com deficiências severas, após discussões sobre os direitos dos cidadãos à saúde e após conhecer a organização atual do Sistema de Saúde Municipal, constatamos a falta de programas de atendimento à pessoa com deficiência no município. Nesta oportunidade vimos reivindicar em nome do nosso grupo “Deficiências Existem, Direitos Também”, melhorias no atendimento à saúde de nossos filhos e de nossas famílias.

Nossas principais reivindicações são:

- Um local específico para o atendimento médico ao paciente com deficiência no nível ambulatorial e de urgência, principalmente em gastroenterologia, neurologia, psiquiatria e genética.
- Aumentar o número de psiquiatras, neurologistas e dentistas na rede municipal de saúde
- Atendimento domiciliar de qualidade pelo programa de saúde da família a todos os pacientes com deficiência, com visitas regulares à essas famílias
- Um programa de saúde para a mulher com deficiência
- Direito ao atendimento primário no Hospital de Clínicas da UFU às pessoas com deficiência
- Facilitar o acesso ao médico para obtenção de receitas de medicamentos de uso controlado e contínuo
- Garantir o atendimento ambulatorial (e quando possível de urgência) prioritário nas unidades de saúde às pessoas com deficiências severas e problemas de comportamento
- Equipe multidisciplinar para avaliação e diagnóstico de pacientes com deficiência
- Atendimento odontológico preventivo e especializado para a pessoa com deficiência e seus familiares
- Fonoaudiólogos e nutricionistas na rede municipal de saúde
- Tratamento fisioterápico de manutenção
- Atendimento psicoterápico para os familiares das pessoas com deficiência
- Atendimento especializado em psicoterapia comportamental na rede pública de saúde
- Programa “remédio em casa” para todas as pessoas com deficiências severas
- “Farmácia Popular” para as pessoas com deficiência e distribuição gratuita de medicamentos de uso crônico

- Exigir que os planos de saúde cubram todos os tipos de tratamentos que as pessoas com deficiência necessitam
- Maior quantidade de laboratórios de exames nos bairros e prioridade na coleta e realização de exames
- Fornecimento de órteses e próteses pelo sistema público de saúde

APÊNDICE H – Roteiro utilizado pelo grupo na reunião sobre habilidades sociais

DIREITOS HUMANOS NAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS²

Você sabia que temos uma Declaração Universal dos Direitos Humanos?

Todos nós temos o direito de sermos reconhecidos como pessoa humana. E nas nossas relações com as outras pessoas, temos direito à liberdade de pensamento, consciência e religião, liberdade de expressão e de opinião.

Além desses direitos presentes na Declaração, existem outros inerentes à vida social e que decorrem do fato de assumirmos que somos iguais em dignidade e direitos. É importante lembrarmos que cada direito pressupõe também um dever. Aqui está uma lista de Direitos Interpessoais:

É direito:

- Ser tratado com respeito e dignidade
- Recusar pedidos (abusivos ou não) quando achar conveniente
- Mudar de opinião
- Pedir informações
- Cometer erros por ignorância e buscar reparar as faltas cometidas
- Ter suas próprias necessidades e vê-las consideradas tão importantes quanto as necessidades dos demais
- Ter opiniões e expressá-las
- Ser ouvido e levado a sério
- Estar só quando desejar
- Fazer qualquer coisa desde que não viole os direitos de outra pessoa
- Defender aquele que teve o próprio direito violado
- Respeitar e defender a vida e a natureza

Pequenas violações desses direitos não são resolvidas na justiça e sim por meio de nossas relações interpessoais. Para isso precisamos ter habilidade de enfrentar essas situações de conflito para alcançarmos os resultados pretendidos, e com menor risco de consequências negativas.

- ✓ Qual a melhor maneira de manifestar minha opinião, concordar, discordar?
- ✓ De fazer, aceitar ou recusar pedidos?
- ✓ De desculpar-se e admitir falhas?
- ✓ De expressar raiva e pedir mudança de comportamento?
- ✓ De lidar com críticas?
- ✓ De interagir com autoridades e pessoas de prestígio?

² Adaptado de Del Prette, A; Del Prette, Z. A. P. **Psicologia das relações interpessoais: Vivências para o Trabalho em Grupo**. 6ed. Petrópolis: Vozes, 2007

Todo nosso COMPORTAMENTO social se resume em três formas:

NÃO ASSERTIVO	ASSERTIVO	AGRESSIVO
Inibido na expressão de sentimentos negativos	Honesto na expressão de sentimentos negativos	Honesto na expressão de sentimentos negativos
Se expressa sentimentos negativos estes são de forma inapropriada	Expressa sentimentos negativos controlando a forma de expressão	Expressa sentimentos negativos de forma inapropriada
Raramente atinge os objetivos e os sacrifica para manter uma relação	Procura atingir os objetivos, preservando, tanto quanto possível a relação	Atinge os objetivos prejudicando a relação
Não persevera, recriminando-se a si e aos outros	Persevera nos objetivos e avalia o próprio comportamento	Persevera sem avaliar as consequências
Quase sempre concorda com o grupo	Consegue discordar do grupo	Consegue discordar do grupo
Não defende os próprios direitos, mas respeita os direitos alheios	Defende os próprios direitos, respeitando os direitos alheios	Defende os próprios direitos, desrespeitando os direitos alheios
Desvaloriza-se	Valoriza-se sem ferir o outro	Valoriza-se, ferindo o outro
Indeciso nas escolhas, submetendo-se a opiniões alheias	Faz as próprias escolhas, considerando opiniões alheias quando necessário	Faz escolhas para si e para os outros
Gera sentimento de pena, irritação ou desprezo	Gera sentimento de respeito	Gera sentimento de raiva e vingança
Sente-se mal consigo mesmo	Sente-se satisfeito consigo mesmo	Pode sentir-se bem ou mal consigo mesmo
Produz uma imagem negativa de si mesmo	Produz uma imagem positiva de si mesmo	Produz uma imagem negativa de si mesmo
Usa expressões de dúvida (talvez, acho que, quem sabe) e raramente inclui o pronome EU	Usa expressões afirmativas (sim, quero, vamos resolver) incluindo o pronome EU	Usa expressões imperativas (faça assim, você não deve, eu quero assim) incluindo o pronome EU
Evita contato visual, com perturbações na fala e tom “de queixa”, gestos vacilantes ou “nervosos” e postura submissa	Mantém contato visual, fala fluentemente, em tom audível, com gestos firmes e postura apropriada	Mantém contato visual intimidador com fala fluente, em tom acima do necessário, gestos ameaçadores e postura autoritária

Como você classifica o seu comportamento?

Pense nisso

**NEM PASSIVO, NEM AGRESSIVO,
ASSERTIVO!!!!**

SOLUÇÃO DE PROBLEMAS INTERPESSOAIS

Problemas são acontecimentos naturais, sempre vão existir, e muitas vezes não são ruins, nem causam infelicidade e na maioria das vezes podem ser resolvidos.

As soluções devem fazer parte de nossa possibilidade e capacidade, e devemos sempre agir dentro do que é legal e socialmente aceitável.

QUAL A MELHOR MANEIRA DE RESOLVER?

- Admitir a existência de um problema
- Identificar o problema
 - O que está acontecendo? Quando? Onde? Como? Com quem?
 - O que a outra pessoa me fez para criar essa situação incômoda ou insatisfatória?
 - O que eu ou nós fizemos ou deixamos de fazer?
 - Há quanto tempo isso vem ocorrendo?
- Definir objetivos e metas
 - O que você gostaria que acontecesse?
 - O que você quer que pare de ocorrer?
- Formular alternativas de Solução
 - Existem outras maneiras de resolver o problema?
 - O que mais você poderia fazer?
 - Essa é uma idéia, vamos pensar em outras antes de decidir?
- Prever consequências e escolher uma alternativa
 - Essa alternativa restaura o equilíbrio anterior?
 - Essa alternativa considera as necessidades do outro?
 - Essa alternativa é legal e socialmente aceitável?
 - Essa alternativa é possível de ser implementada?
- Implementar a alternativa de solução escolhida e avaliar os resultados

“DIFERENÇAS EXISTEM, DIREITOS TAMBÉM”

SITUAÇÃO 1

Você ficou sabendo que abriram novas vagas na escola de seu bairro e resolve fazer a matrícula de seu filho com deficiência. Procure a escola e solicite a matrícula. Vocês devem agir de maneira semelhante com as que se segue abaixo:

- Demonstrar vergonha ao falar com a diretora
- Gaguejar ao falar
- Dizer que seu filho tem deficiência e é muito difícil cuidar dele e que não sabe se a escola “vai dar conta dele”
- Conceder com tudo que ela falar
- Finalmente, dizer que queria muito que o filho estudasse, mas concorda com a diretora

No final da reunião vamos repetir esta experiência.

APÊNDICE I – Subescalas da FES

SUBESCALAS DA FES			
SISTEMA DE MILITÂNCIA	CONHECIMENTO	COMPETÊNCIA	AUTOEFICÁCIA
3. Sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças do meu bairro.	5. Sei que medidas tomar quando fico preocupada pelo fato de meu filho receber um atendimento inadequado.	2. Quando meu filho tem problemas eu lido razoavelmente bem com eles.	1. Eu sinto que tenho direito a aprovar todos os serviços que meu filho recebe.
8. Eu entro em contato com políticos quando leis importantes ou assuntos sobre crianças aguardam solução.	6. Eu me certifico que os profissionais compreendem minha opinião sobre quais serviços meu filho necessita.	4. Tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	13. Mantenho contato regular com profissionais que oferecem serviços para meu filho.
14. Tenho idéias e sugestões sobre o sistema ideal de serviços para as crianças.	7. Eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho.	21. Acredito que posso resolver os problemas com meu filho quando eles acontecem.	18. Minha opinião é tão importante quanto a opinião dos profissionais ao decidir quais serviços meu filho necessita.
15. Ajudo a outras famílias a obterem serviços que necessitam.	9. Sinto que minha vida familiar está sob controle.	27. Eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.	19. Digo o que eu penso aos profissionais sobre os serviços oferecidos ao meu filho.
17. Acredito que eu posso (assim como outros pais) influenciar os serviços para crianças.	10. Compreendo como funciona e está organizado o sistema de serviços para crianças.	29. Quando lido com meu filho, eu focalizo tanto nas coisas boas quanto nos problemas.	26. Quando preciso de ajuda para resolver problemas em minha família sou capaz de pedi-la a outras pessoas.
20. Digo para as pessoas das instituições e da prefeitura como podem melhorar os serviços para crianças.	11. Sou capaz de tomar boas decisões sobre qual o tipo de serviço meu filho necessita.	31. Quando me deparo com um problema envolvendo meu filho, eu decido o que fazer e parto para a ação.	28. Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar serviços para meu filho e para minha família.
22. Sei como fazer com que políticos ou administradores me ouçam.	12. Sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços meu filho necessita.	33. Eu conheço bem o diagnóstico de meu filho.	
25. Sinto que meu conhecimento e experiência de pai/mãe pode ser usado para melhorar os serviços para as outras pessoas.	16. Sou capaz de obter informações que ajudam a compreender meu filho.	34. Sinto que eu sou um bom pai/mãe	
32. Os profissionais deveriam me perguntar que serviços eu quero para meu filho.	23. Sei quais serviços meu filho precisa.		
	24. Sei quais os direitos dos pais e das crianças nas leis que regulamentam a educação especial.		
	30. Tenho uma boa compreensão a respeito do sistema de serviços que meu filho recebe.		

APÊNDICE J – Resultados estatísticos da FES e subescalas na pré e pós intervenção de cada participantes, colocados nas tabelas 22 a

TABELA 22 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Wilcoxon aos resultados de cada um dos familiares, na subescala – FES, Sistema de Militância, na situação pré e na situação pós-intervenção

Familiares	Sistema de Militância pré x pós
	Probabilidades
01	0,096
02	0,011*
03	0,109
04	0,071
05	0,157
06	1,000
07	0,524
08	0,039*
09	0,577
10	0,414
11	0,483
12	0,730
13	0,308
14	0,206
15	0,040*
16	0,180
17	1,000
18	0,581
19	0,317
20	0,066
21	0,713
22	0,618
23	0,705
24	0,157
25	0,059
26	1,000

(*) $p < 0,05$

TABELA 23 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Wilcoxon aos resultados de cada um dos familiares, na subescala – FES, Conhecimento, na situação pré e na situação pós-intervenção

Familiares	Conhecimento pré x pós Probabilidades
01	0,004*
02	0,009*
03	0,257
04	0,414
05	0,417
06	0,262
07	0,631
08	0,157
09	0,102
10	0,046*
11	0,102
12	0,931
13	0,024*
14	0,096
15	0,016*
16	0,257
17	0,705
18	0,524
19	0,190
20	0,059
21	0,084
22	0,020*
23	0,593
24	0,157
25	0,180
26	0,083

(*) $p < 0,05$

TABELA 24 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Wilcoxon aos resultados de cada um dos familiares, na subescala – FES, Competência, na situação pré e na situação pós-intervenção

Familiares	Competência pré x pós
	Probabilidades
01	1,000
02	0,020*
03	0,102
04	0,197
05	0,257
06	0,655
07	0,598
08	1,000
09	0,102
10	0,129
11	0,102
12	0,595
13	0,084
14	0,157
15	0,071
16	0,059
17	0,855
18	0,257
19	1,000
20	1,000
21	0,046*
22	0,025*
23	0,414
24	0,564
25	0,317
26	0,655

(*) $p < 0,05$

TABELA 25 – Probabilidades encontradas, quando da aplicação do teste de Wilcoxon aos resultados de cada um dos participantes, na subescala – FES, Auto-eficácia, na situação pré e na situação pós-intervenção

Familiares	Autoeficácia pré x pós
	Probabilidades
01	0,025*
02	0,034*
03	0,157
04	1,000
05	0,396
06	1,000
07	0,039*
08	1,109
09	0,655
10	0,257
11	0,564
12	0,102
13	0,317
14	1,000
15	0,063
16	0,317
17	0,564
18	0,414
19	0,317
20	0,317
21	0,564
22	0,059
23	0,102
24	0,655
25	0,317
26	0,317

(*) $p < 0,05$

APÊNDICE K - Uma lista descritiva dos itens classificados em ordem decrescente de acordo com a pontuação obtida

Nº	Descrição do item	Frq	%
9	É importante para as famílias aprenderem sobre os direitos das pessoas com deficiência.	123	98,4
1	Participar das reuniões foi importante para mim.	122	97,6
20	Eu gostaria de continuar participando de um grupo como esse.	122	97,6
3	Os assuntos discutidos nas reuniões foram interessantes para mim.	121	96,8
5	Eu gostaria de aprender mais sobre outros assuntos relacionados à família e ao meu filho com deficiência.	121	96,8
13	Eu indicaria para outras famílias participarem desse tipo de reunião.	121	96,8
14	Eu gostaria de aprender mais sobre direitos das pessoas com deficiência.	121	96,8
6	Eu gostei do trabalho da pesquisadora.	119	95,2
4	Eu achei importante os pais poderem escolher os assuntos das reuniões.	118	94,4
10	A minha participação nas reuniões foi importante para meu filho com deficiência.	118	94,4
15	Eu achei importante os pais escolherem os palestrantes das reuniões.	116	92,8
21	Eu gostei de ter trabalhado em grupo com outros pais.	116	92,8
12	Eu gostei do trabalho das pessoas que auxiliaram a pesquisadora.	115	92,0
16	Gostei que as reuniões fossem realizadas em um sábado à tarde.	113	90,4
19	Participar da reunião foi importante para minha família.	112	89,6
2	Eu gostei do local escolhido para as reuniões.	111	88,8
17	Eu gostei dos palestrantes que escolhemos.	111	88,8
7	Eu tive oportunidade de falar o que eu pensava nas reuniões.	110	88
18	Conseguimos bons resultados com as ações do nosso grupo de pais.	110	88
11	O intervalo das reuniões de 15 em 15 dias foi adequado para mim.	107	85,6
8	Eu senti que a minha opinião foi importante para o grupo.	103	82,4

ANEXO

ANEXO A – Versão traduzida da Family Empowerment Scale – FES

Singh, N.; Curtis, W.J.; Ellis, C.R.; Nicholson, M.W.; Vilianni, T.M.; Wechsler, H.A. (1995). Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3(2), 85-91. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello e Lúcia C. A. Williams para uso interno de pesquisa do Laboratório de Famílias Especiais. Proibida reprodução total ou parcial

ITENS DA FES	1	2	3	4	5
1. Eu sinto que tenho direito a aprovar todos os serviços que meu filho recebe.					
2. Quando meu filho tem problemas eu lido razoavelmente bem com eles.					
3. Sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças do meu bairro.					
4. Tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.					
5. Sei que medidas tomar quando fico preocupada pelo fato de meu filho receber um atendimento inadequado.					
6. Eu me certifico que os profissionais compreendem minha opinião sobre quais serviços meu filho necessita.					
7. Eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho.					
8. Eu entro em contato com políticos quando leis importantes ou assuntos sobre crianças aguardam solução.					
9. Sinto que minha vida familiar está sob controle.					
10. Compreendo como funciona e está organizado o sistema de serviços para crianças.					
11. Sou capaz de tomar boas decisões sobre qual o tipo de serviço meu filho necessita.					
12. Sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços meu filho necessita.					
13. Mantenho contato regular com profissionais que oferecem serviços para meu filho.					
14. Tenho idéias e sugestões sobre o sistema ideal de serviços para as crianças.					
15. Ajudo a outras famílias a obterem serviços que necessitam.					
16. Sou capaz de obter informações que ajudam a compreender					

meu filho.					
Itens da FES	1	2	3	4	5
17. Acredito que eu posso (assim como outros pais) influenciar os serviços para crianças.					
18. Minha opinião é tão importante quanto a opinião dos profissionais ao decidir quais serviços meu filho necessita.					
19. Digo o que eu penso aos profissionais sobre os serviços oferecidos ao meu filho.					
20. Digo para as pessoas das instituições e da prefeitura como podem melhorar os serviços para crianças.					
21. Acredito que posso resolver os problemas com meu filho quando eles acontecem.					
22. Sei como fazer com que políticos ou administradores me ouçam.					
23. Sei quais serviços meu filho precisa.					
24. Sei quais os direitos dos pais e das crianças nas leis que regulamentam a educação especial.					
25. Sinto que meu conhecimento e experiência de pai/mãe pode ser usado para melhorar os serviços para as outras pessoas.					
26. Quando preciso de ajuda para resolver problemas em minha família sou capaz de pedi-la a outras pessoas.					
27. Eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver.					
28. Quando necessário, tomo a iniciativa de procurar serviços para meu filho e para minha família.					
29. Quando lido com meu filho, eu focalizo tanto nas coisas boas quanto nos problemas.					
30. Tenho uma boa compreensão a respeito do sistema de serviços que meu filho recebe.					
31. Quando me deparo com um problema envolvendo meu filho, eu decido o que fazer e parto para a ação.					
32. Os profissionais deveriam me perguntar que serviços eu quero para meu filho.					
33. Eu conheço bem o diagnóstico de meu filho.					
34. Sinto que eu sou um bom pai/mãe					

1= discordo plenamente, 2= discordo, 3= não sei, 4= concordo, 5= concordo plenamente

ANEXO B – Análise Final do Comitê de Ética em Pesquisa

Universidade Federal de Uberlândia
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
 Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –
 CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4531/4173; e-mail: cep@propp.ufu.br;
www.comissoes.propp.ufu.br

ANÁLISE FINAL Nº. 012/09 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO CEP/UFU 371/08

Projeto Pesquisa: Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência.
 Pesquisador Responsável: Rosângela Martins de Araujo

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.
 O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

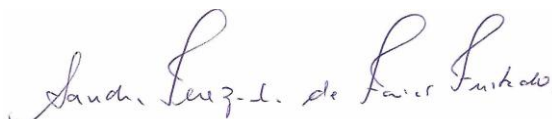
O CEP/UFU lembra que:

- a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
 - b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
 - c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.
- Data para entrega do relatório final: Dezembro de 2009.

SITUAÇÃO: PROTOCOLO DE PESQUISA APROVADO.

OBS: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

Uberlândia, 26 de janeiro de 09.



Profa. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
 Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delimitada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.2), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel de o pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res.251/97, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma.