MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Secretaria de Educação Especial

A Família

Programa Educação Inclusiva:
Direito à Diversidade

Brasília 2004

4

Presidente
Luiz Inácio Lula da Silva

Ministro da Educação
Tarso Genro

Secretário Executivo
Fernando Haddad

Secretária de Educação Especial
Claudia Pereira Dutra

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Secretaria de Educação Especial

EDUCAÇÃO INCLUSIVA

A FAMÍLIA

Brasília - 2004

Série: EDUCAÇÃO INCLUSIVA

1. A Fundamentação Filosófica
2. O Município
3 A Escola
4 A Família

FICHA TÉCNICA

Coordenação Geral
Secretaria de Educação Especial/Ministério da Educação

Organização
Maria Salete Fábio Aranha

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Centro de Informação e Biblioteca em Educação (CIBEC)

E24e Educação inclusiva : v. 4 : a família / coordenação geral SEESP/MEC ; organização Maria Salete Fábio Aranha. – Brasília : Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2004.
17 p.

1. Educação inclusiva. 2. Educação infantil. 3. Atitude da família. I. Brasil. Secretaria de Educação Especial. II. Aranha, Maria Salete F.. III. Título

CDU: 37.014.53
376.014

UM NOVO TEMPO

Assegurar a todos a igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola, sem qualquer tipo de discriminação, é um princípio que está em nossa Constituição desde 1988, mas que ainda não se tornou realidade para milhares de crianças e jovens: meninas e adolescentes que apresentam necessidades educacionais especiais, vinculadas ou não a deficiências.

A falta de um apoio pedagógico a essas necessidades especiais pode fazer com que essas crianças e adolescentes não estejam na escola: muitas vezes as famílias não encontram escolas organizadas para receber a todos e, fazer um bom atendimento, o que é uma forma de discriminar. A falta desse apoio pode também fazer com que essas crianças e adolescentes deixem a escola depois de pouco tempo, ou permaneçam sem progredir para os níveis mais elevados de ensino, o que é uma forma de desigualdade de condições de permanência.

Em 2003, o Brasil começa a construir um novo tempo para transformar essa realidade. O Ministério da Educação, por meio da Secretaria de Educação Especial, assume o compromisso de apoiar os estados e municípios na sua tarefa de fazer com que as escolas brasileiras se tornem inclusivas, democráticas e de qualidade.

Este compromisso se concretiza com a implementação do Programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade. Temos por objetivo compartilhar novos conceitos, informações e metodologias - no âmbito da gestão e também da relação pedagógica em todos os estados brasileiros.

Estes Referenciais que acompanham o programa se constituem em importantes subsídios que abordam o planejamento da gestão da educação. Os textos apresentam a gestão sob diferentes enfoques: o papel do município, o papel da escola e o papel da família, desenvolvidos a partir de uma fundamentação filosófica que afirma uma concepção da educação especial tendo como pressuposto os direitos humanos.

Queremos fazer com que todas as pessoas que integram as comunidades escolares brasileiras estejam mobilizadas para a mudança. Queremos fazer com que todos os municípios de nosso País tenham um Plano de Educação inclusivo, construído democraticamente.

Vamos juntos, fazer com que a escola brasileira se torne um marco desse Novo Tempo, e ajude a fazer do Brasil um País de Todos!

Claudia Pereira Dutra
Secretária de Educação Especial

Í N D I C E

A FAMÍLIA 07

INDICADORES 08

Sistema organizado e ágil de atenção pré-natal a gestantes e seus familiares 08

Sistema eficiente de informações sobre os serviços de saúde disponíveis para as gestantes e seus familiares 09

No sistema municipal, os profissionais de saúde encontram-se preparados para informar e orientar aos pais sobre os procedimentos necessários para o atendimento à criança com deficiência 10

Serviços sistemáticos de suporte para a mãe após o parto 11

Atendimento Educacional especializado para bebês com necessidades educacionais especiais 12

Educação Infantil Inclusiva 12

Serviços de avaliação e atendimento de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais 13

Serviço de atendimento às famílias que têm filhos com necessidades especiais 13

Promoção de relações interinstitucionais, para favorecer a não duplicação de serviços e a diversificação de recursos disponíveis na comunidade 15

QUADRO DE INDICADORES 16

A FAMÍLIA

A construção de uma sociedade inclusiva exige mudança de idéias e de práticas construídas ao longo do tempo.

É importante se prover de cuidados e apoio à família e à comunidade, para que as crianças e adolescentes tenham condições favoráveis para um desenvolvimento saudável.

Sabe-se, entretanto, que a família tem se encontrado, historicamente, numa posição de dependência de profissionais em diferentes áreas do conhecimento, no sentido de receberem orientações de como proceder em relação às necessidades especiais de seus filhos.

É muito comum ver famílias se movimentando, em busca de atendimento ou mesmo freqüentando serviços diferentes, sem ter noção do que é que estão fazendo. Constata-se que a relação entre a família e profissionais tem sido uma relação de poder do conhecimento nas decisões do que é melhor para seus filhos.

Faz-se necessário que a família construa conhecimentos sobre as necessidades especiais de seus filhos, bem como desenvolva competências de gerenciamento do conjunto dessas necessidades e potencialidades. É importante que os profissionais desenvolvam relações interpessoais saudáveis e respeitosas, garantindo-se assim maior eficiência no alcance de seus objetivos.

A família precisa construir padrões cooperativos e coletivos de enfrentamento dos sentimentos, de análise das necessidades de cada membro e do grupo como um todo, de tomada de decisões, de busca dos recursos e serviços que entende necessários para seu bem estar e uma vida de boa qualidade.

É essencial que se invista na orientação e no apoio à família, para que esta possa melhor cumprir com seu papel educativo junto a seus filhos.

Cabe ao poder público garantir um sistema de serviços que promova a saúde física e mental das famílias, em geral, e das crianças e jovens e adultos, em especial.

INDICADORES

Para saber se o seu município já alcançou esse objetivo ou em que momento do processo de transformação ele se encontra, os indicadores abaixo, visam favorecer a compreensão do significado de cada um, para a garantia do desenvolvimento de um sistema de serviços voltados para a formação de famílias autogestoras.

Sistema organizado e ágil de atenção pré-natal a gestantes e seus familiares.

O atendimento pré-natal deve acompanhar a gravidez, o parto e o pós-parto de toda mulher gestante e deve incluir consultas, realizadas a partir da confirmação da gravidez.

Quanto antes for iniciado o acompanhamento, melhor, pois assim pode-se evitar a ocorrência de fatores que possam afetar a saúde da mãe e o desenvolvimento do bebê. Um acompanhamento pré-natal de qualidade envolve a realização de exames para detectar a presença de doenças que podem afetar o desenvolvimento do feto e quando detectadas a tempo, podem ser tratadas adequadamente.

Além de tais procedimentos, o acompanhamento pré-natal envolve a orientação à gestante sobre o direito à licença-gestante, hábitos de vida saudável, planejamento familiar, preparo para o parto, cuidado com o recém-nascido, e encaminhamento para serviços especializados e atividades educativas individuais ou coletivas.

O Sistema Único de Saúde encontra-se preparado para realizar o acompanhamento pré-natal. Entretanto, o município deve garantir que este seja ofereci-

do regularmente para toda a população, dando especial atenção às necessidades peculiares dos diferentes segmentos populacionais nele atendidos.

Muitas famílias vivem em condições socioeconômicas bastante precárias. A mãe e o bebê têm o direito de serem respeitados e protegidos. Para tanto, devem receber serviços e procedimentos que favoreçam a melhoria de suas condições de vida, em geral e da saúde física e mental, em particular.

Cada município, portanto, precisa investir na identificação das necessidades da população, para planejar os seus serviços e atendimentos.

Assim, tornam-se importantes questões tais como:

• Quais as características socioeconômicas das gestantes que estão sendo atendidas pelo sistema de saúde?

• Que necessidades as gestantes e suas famílias apresentam, que precisam ser atendidas pelo sistema público (informação, orientação, atendimento psicológico, social, encaminhamento a outros serviços).

• O sistema de saúde municipal encontra-se organizado para atendimento regular e sistemático a essas necessidades?

• O município conta com programas específicos para atendimento a essas necessidades? (ex. grupo de hipertensas, violência familiar, alcoolismo, grávidas adolescentes, dentre outros)

Sistema eficiente de informações sobre os serviços de saúde disponíveis para as gestantes e seus familiares.

A provisão de serviços sistemáticos de atenção à saúde da gestante e do bebê é essencial para a promoção da saúde no município; entretanto, não adianta organizar um sistema, se este não for divulgado à população, de forma que todos saibam que ele existe e quais são os passos a seguir, para que possam ser utilizados.

Assim, é importante que o município, ao desenvolver a análise diagnóstica de sua realidade, pergunte-se:

• O município conta com um sistema regular de informação para a população sobre os serviços e recursos de saúde a ela oferecidos?

• Qual o índice de eficiência dessa divulgação?

Caberá à Secretaria de Educação, articular-se com as outras Secretarias e as Unidades de Saúde, para disponibilizar as condições de acesso aos serviços da saúde, para as famílias e comunidades escolares e também para desenvolver cursos e campanhas de orientações sobre causas e conseqüências das deficiências.

No sistema municipal, os profissionais de saúde encontram-se preparados para informar e orientar aos pais sobre os procedimentos necessários para o atendimento à criança com deficiência.

É muito comum que a presença da deficiência em um bebê não seja comunicada aos pais. Muitas vezes, a família é encaminhada de um médico para outro, sem que lhe seja dada uma explicação objetiva e orientação clara sobre seu filho e sobre os procedimentos que precisam ser adotados.

Muitos dos casos de pessoas com surdez ou mesmo com deficiência mental, por exemplo, só vêm a ser identificados após os 3 anos de idade. Há casos de ainda maior gravidade, nos quais comprometimentos auditivos, visuais, neurológicos, mentais, só vêm a ser revelados para a família quando a criança entra na escola. Isso fere os direitos da criança à educação e à proteção. Tem, também, sérias implicações para seu desenvolvimento geral e para as possibilidades de aquisições ao longo do tempo.

O tempo perdido é precioso para o desenvolvimento da criança, quando a família não é orientada adequadamente, desde o nascimento, quanto aos procedimentos e cuidados necessários.

O processo de educação deve ter início na gestação estendendo-se por toda infância, como responsabilidade da família, com o apoio do poder público e da comunidade.

Serviços sistemáticos de suporte para a mãe após o parto.

Quando sai do hospital e volta para casa, a mãe se vê à frente de um conjunto de novas tarefas, peculiares ao trato e cuidado do bebê. Estas, vêm se somar àquelas que rotineiramente já tinha, o que pode redundar numa sobrecarga cotidiana de trabalho. A depressão pós-parto é uma doença que requer, muita atenção médica e não pode ser ignorada ou tomada como algo irrelevante.

A presença de uma deficiência no bebê vem, além do conjunto de tarefas próprias desse período, acrescentar grande peso emocional à mãe e aos familiares. As pesquisas mostram que receber um filho com deficiência geralmente provoca, na família (e em especial, nos pais) as mesmas fases emocionais características de situações de perda: negação, rejeição, raiva e aceitação (não necessariamente nesta ordem). A sensação de culpa é também freqüente na maioria dos casos.

Tudo isso pode ser administrado e revertido em desenvolvimento familiar, se a mãe contar com o suporte do companheiro, de familiares, de amigos e vizinhos e de serviços de apoio. Esse suporte muitas vezes deixa de estar disponível por falta de informação ou por falta de ser solicitado.

O município deve contribuir com o favorecimento da construção de ambientes seguros, protegidos e afetivos, para a família, em geral, e para a mãe e o bebê, em particular, disponibilizando serviços de suporte psicológico para essa população. Contar com interlocutores e com orientação prática para essas situações do cotidiano faz grande diferença na qualidade de vida familiar.

Se a família não conta com recursos para obter alimentação suficiente e de qualidade, o município deve envidar esforços para prover apoio necessário junto à comunidade.

Os Programas de Saúde da Família e de Agentes Comunitários são de essencial importância para o acompanhamento das famílias, com especial atenção àquelas que têm bebês recém-nascidos. Há, também, outros grupos na co-

munidade que podem colaborar com o acompanhamento e a provisão de suporte para as famílias, na busca de seu fortalecimento e da construção de ambientes sadios para o desenvolvimento das crianças e adolescentes: grupos de gestantes, grupos de pais, grupos de igrejas, grupos de jovens, dentre outros.

É importante que o município conte com o cadastro desses recursos, para facilitar o encaminhamento das necessidades das famílias e a atenção para suas necessidades fundamentais.

Atendimento Educacional especializado para bebês com necessidades educacionais especiais.

Sabe-se que os primeiros meses da vida de um bebê são essenciais para um desenvolvimento saudável. Nesta fase, o bebê necessita de um contato intenso com a mãe. É importante que a mãe e o pai conversem com o bebê, toquem carinhosamente nele. A estimulação sensorial é essencial para seu desenvolvimento e contribui para prevenção de parte dos comprometimentos, quando ele tem, por exemplo, alguma necessidade especial.

Assim, é de fundamental importância que o sistema de saúde municipal organize e disponibilize à população, atendimentos específicos na faixa de 0 a 3 anos, nos quais tanto a criança é atendida, como a mãe é orientada para dar continuidade ao processo na vida cotidiana.

Educação Infantil Inclusiva

O atendimento em creches e pré-escolas inclusivas propõe novo fazer-pedagógico: diferentes dinâmicas e estratégias, complementação, adequação e suplementação curricular quando necessário. Estas medidas são importantes para o crescimento de todas as crianças. Todos ganham em desenvolvimento e consciência social, já que a convivência na diversidade alavanca o desenvolvimento dos que apresentam algum atraso, bem como para as crianças que apresentam talento significativo em alguma área, favorecendo assim a convivência respeitosa entre os diferentes participantes de um coletivo social.

O fato de os pais trabalharem fora requer que as crianças sejam matriculadas em creches e pré-escolas, cabendo a estas o papel fundamental de promover a educação das crianças em consonância com a família.

A criança tem o direito à educação oferecida em creches e pré-escolas e também ao atendimento educacional especializado, que pode ser realizado, preferencialmente, na própria escola.

Serviços de avaliação e atendimento de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais.

A família precisa contar com serviços de avaliação e de atendimento às crianças e adolescentes, de forma que possam freqüentar os espaços comuns da comunidade desde o início de suas vidas, juntamente com seus familiares.

Quando a família não conta com esses serviços, tende a se fechar e a manter a criança em casa, iniciando um processo de segregação e de exclusão já no contexto familiar.

Serviço de atendimento às famílias que têm filhos com necessidades especiais

As famílias de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais associadas ou não a deficiência vivenciam uma situação bastante peculiar: a maioria se percebe sozinha para administrar as dificuldades que se apresentam em tal situação. Os sentimentos de desamparo são muito freqüentes e não podem ser ignorados.

Trabalhos em grupo favorecem a troca de experiências e permitem reflexão sobre atitudes de enfrentamento e gerenciamento das dificuldades cotidianas com seu filho ou filha, no contexto familiar e mesmo na orientação para o encaminhamento nas áreas da saúde e educação, com vistas à inclusão.

Sabe-se, também, que a falta de informação sobre as necessidades especiais da criança, sobre os recursos existentes na comunidade e sobre os procedi-

mentos de acesso a esses recursos tem, na maioria das vezes, levado os pais a uma condição de dependência de um determinado serviço ou mesmo de profissionais. Dificilmente são orientados a analisar o conjunto de suas necessidades, a tomar decisões e exigir a qualidade de atendimento que desejam.

Também neste aspecto o município, enquanto poder público, tem a responsabilidade de oferecer o suporte necessário. Profissionais capacitados devem ser disponibilizados, como suporte às famílias, para informar acerca dos recursos disponíveis na comunidade.

Estudos também têm mostrado que a mãe tem sido, na família, a pessoa que mais se envolve com o cuidado do filho com deficiência, além de manter, na sua função, as demais tarefas implicadas no cotidiano familiar. Esta sobrecarga tem várias conseqüências destrutivas para o grupo e o pai, muitas vezes se afasta da convivência familiar. Os demais filhos sentem-se em situação de abandono, sem ter a quem recorrer. Tudo isso pode ser transformado, se a família contar com um suporte terapêutico, onde deve ser trabalhado os sentimentos de cada segmento familiar e os padrões de relacionamento entre eles.

Lembrando que a família é um coletivo e que necessita, para seu pleno desenvolvimento, garantir a participação de todos no compartilhar sentimentos, na análise dos problemas, no processo de tomada de decisões e responsabilidades. Há que se investir na abordagem dessas questões, como instrumento de crescimento e desenvolvimento e favorecendo a qualidade de vida das famílias.

Outra situação que pode ocorrer é a família deixar os demais filhos para se dedicar quase que exclusivamente a essa criança. Isto acontece, na maioria das vezes, por conta dos compromissos que vão sendo assumidos para tratamento desse filho. Esta situação pode influenciar negativamente ao grupo familiar. Por esta razão é importante o município garantir apoio psicológico para todos da família. Grupos de pais e de irmãos dessas pessoas têm se mostrado eficiente no enfrentamento dessas questões, bem como no desenvolvimento de relações afetivas mais saudáveis e na conquista de maior envolvimento participativo de todo o grupo familiar.

Promoção de relações interinstitucionais, para favorecer a não duplicação de serviços e a diversificação de recursos disponíveis na comunidade

Toda comunidade necessita contar com uma diversidade de recursos, de forma a poder atender às necessidades das famílias que nela residem. Muitas vezes, encontra-se, em um município, vários serviços duplicados em detrimento de outros necessários.

Cabe ao município, ao realizar o diagnóstico da demanda em sua população, orientar as instituições quanto às necessidades nelas presentes e estimular o desenvolvimento de outros serviços necessários como, por exemplo, promover ciclos de palestras, sessões de vídeos com profissionais especializados para informar, orientar e esclarecer a comunidade escolar sobre a prevenção e causas das deficiências. Para tanto, faz-se necessária a implementação de um sistema de informações interinstitucionais que possibilite fornecer dados sobre a rede de serviços sociais, facilitando o acesso da comunidade a estas informações, oferecendo-lhes maior autonomia.

INDICADORES *	SIM	NÃO	Caso a resposta seja negativa, descreva: 1) A realidade atual 2) As providências a serem adotadas para o alcance das metas
O município conta com sistema organizado e ágil de atenção pré-natal às gestantes?			
O município conta com um sistema eficiente de informações sobre os serviços de saúde disponíveis para as gestantes e seus familiares?			
Os profissionais da saúde, no sistema municipal, encontram-se preparados para informar e orientar aos pais sobre os procedimentos necessários para o atendimento à criança com deficiência?			
O município conta com serviços sistemáticos de suporte para a mãe após o parto?			
O município conta com serviços de atendimento especializado para bebês com deficiência, ou bebês em condições de risco?			
O município oferece educação infantil inclusiva?			

INDICADORES *	SIM	NÃO	Caso a resposta seja negativa, descreva: 1) A realidade atual 2) As providências a serem adotadas para o alcance das metas
O município oferece serviços de avaliação e atendimento de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais?			
O município oferece serviços de atendimento às famílias que têm filhos com necessidades especiais?			
O município promove relações interinstitucionais, para favorecer a não duplicação de serviços e a diversificação de recursos disponíveis na comunidade?			

* Você pode responder sim, quando a afirmação (indicador) descrever uma situação já existente. Deverá responder não, quando a afirmação ainda não puder ser aplicada para descrever a situação em seu município. No caso da resposta ser negativa, será interessante que você apresente uma afirmação que descreva efetivamente a situação real de seu município. Este procedimento poderá ajudá-lo a identificar o que ainda deverá ser feito para que o seu município se torne inclusivo.

MINISTÉRIO
DA EDUCAÇÃO