



Tomando Decisões em Conjunto: Como Decidir O Que É Melhor?

FCE #12

Esta Folha de FCE é a #12 de uma série de 18 partes sobre serviço centrado na família.

Se você estiver interessado nesta Folha de FCE, também pode ler:

- Folha FCE #10: Trabalhando juntos: desde fornecimento de informações ao trabalho em parceria
- Folha FCE #13: Definindo objetivos juntos

As principais definições e uma lista dos tópicos desta série podem ser encontradas no final desta Folha de FCE.

Isso soa familiar?

Mike e Mary estão preocupados com o fato de sua filha, Sarah, estar demorando para aprender a engatinhar e sentar. Amanhã eles participarão de uma reunião com os prestadores de serviço que têm avaliado o desenvolvimento de Sarah. Um médico falou sobre a necessidade de Sarah tomar remédios ou fazer uma cirurgia. O terapeuta ocupacional e o fonoaudiólogo sugeriram que Sarah frequentasse uma pré-escola onde pudesse receber a ajuda desenvolvimental que precisa. Mike e Mary querem fazer o que é certo para Sarah, mas muitas pessoas estão fazendo sugestões. Existem tantas decisões a serem tomadas. Como os pais devem saber o que fazer? Como os pais podem tomar decisões certas para sua família?

Relevância

Uma das premissas do serviço centrado na família é que as famílias devem tomar as decisões sobre os serviços, programas e intervenções médicas para seus filhos. Como os prestadores de serviços e as famílias devem trabalhar juntos para tomar as melhores decisões? **Decisões bem informadas** atendem às necessidades, valores e objetivos das crianças e suas famílias e têm em mente as necessidades de longo prazo da criança.

Fatos e Conceitos

Quais tipos de decisões relacionadas ao serviço precisam ser feitas?

Os tipos de decisões que precisam ser tomadas dependem das necessidades da criança e das preocupações e prioridades da família. Pode ser necessário tomar decisões sobre questões tão diversas como: qual equipamento comprar para a escola, em quais programas de verão envolver a criança e se a criança deve fazer cirurgia.

As decisões envolvem duas etapas:

- Primeiro, é necessário tomar decisões sobre **quais questões são mais importantes de serem resolvidas**. Identificar claramente a questão mais importante é crucial para alcançar desfechos positivos para a criança. Fazer isso garante que todos estejam focados no mesmo objetivo (Tuchman, 1996).

- Em segundo lugar, é necessário tomar decisões sobre **quais estratégias melhor abordarão essas questões prioritárias**. Os prestadores de serviços e a família devem trabalhar juntos para desenvolver e usar essas estratégias. Todos os membros da equipe, incluindo os pais, devem ser incentivados a oferecer ideias. Os pais só se sentirão à vontade para dar sugestões quando houver uma atmosfera de confiança e aceitação (Tuchman, 1996).

Quem deve estar envolvido no processo de tomada de decisão?

Todas as pessoas relevantes devem estar envolvidas. A equipe incluirá os pais ou responsáveis, prestadores de serviços e a criança ou jovem (dependendo de sua idade).

Quem toma a decisão final?

As famílias são os responsáveis finais pelas decisões. Os prestadores de serviços devem ajudar os pais a coletar informações. Isso os ajudará a tomar decisões bem informadas que eles acham que são as certas para suas famílias (Leviton et al., 1992). Mais especificamente, os prestadores de serviços têm a função de fornecer informações sobre a condição da criança, resultados da avaliação e possíveis opções de intervenção.

Como as decisões devem ser tomadas?

Os prestadores de serviços e os pais precisam ter acesso a informações atualizadas sobre a efetividade de várias intervenções e estratégias, para que juntos possam decidir o que é apropriado ou útil para uma criança.

As decisões, entretanto, não são baseadas apenas em informações sobre o que funciona. Elas devem levar em consideração os desejos da criança, as prioridades da família e as necessidades de outros membros da família. **As decisões devem ser bem informadas.**

As pernas de Sarah apresentam-se em posição de “tesoura” e cruzam-se entre si. Os prestadores de serviço fizeram uma série de observações e alguns testes. Eles descobriram que o tesouramento é devido à espasticidade nas pernas. Eles falaram com a família sobre as opções de intervenção para Sarah (incluindo medicação e cirurgia). Cada opção tem implicações importantes para Sarah e sua família. O medicamento tem efeitos colaterais. A cirurgia exigiria uma reabilitação intensiva e de longo prazo. A família de Sarah precisaria se comprometer com a terapia de longo prazo que a situação exigiria.

As decisões devem ser baseadas nas **necessidades, valores e objetivos** da criança e da família. Não faz sentido envolver a criança em um programa intensivo quando a frequência regular não é prática para as famílias e/ou conflita com outras prioridades familiares. Nunca é do melhor interesse da criança criar uma situação em que a família esteja sobrecarregada com demandas (por exemplo, fornecer programas domiciliares que requerem mais tempo do que a família tem disponível).

É muito importante para a família de Sarah que ela tenha a oportunidade de aprender a andar. Ser capaz de andar ajudará Sarah a fazer parte das atividades familiares, porque sua família está envolvida em muitas atividades ao ar livre e esportes. Os pais também acreditam que ser capaz de andar permitirá que Sarah participe mais plenamente da pré-escola.

As decisões devem envolver os **desejos da criança**. É importante envolver a criança, tanto quanto possível, na decisão. Pergunte às crianças o que elas preferem e dê-lhes opções entre uma série de coisas que são aceitáveis para você e para os pais. Ajude as crianças a compreenderem que elas estão no controle. Tome decisões que ajudem as crianças a conseguirem o que desejam. Perceba que os desejos das crianças mudarão com o tempo, conforme a criança busca novas experiências e define novos objetivos.

As decisões devem considerar as **necessidades de longo prazo** da criança. A melhor decisão a curto prazo pode não ser a melhor decisão a longo prazo. A longo prazo, pense na participação da criança na escola, bem como nas atividades de recreação e lazer da comunidade. Tenha consideração pelo que dá à criança um sentido de vida. É importante perceber que o que é melhor hoje pode não ser o que é melhor em outra época da vida da criança. As decisões precisam se ajustar às circunstâncias do momento. Como as circunstâncias mudam, faz sentido que as decisões também mudem.

A família de Sarah está disposta a trabalhar em prol de um objetivo que ajudará na participação da Sarah a longo prazo na escola. Eles reconhecem que a intervenção com Sarah será de longo prazo e que Sarah pode precisar de mais cirurgias quando ficar mais velha. Os prestadores de serviço ajudam a família a considerar as opções de intervenção e fornecem informações sobre o que cada opção significará para eles e para Sarah. Mike e Mary acreditam que estão tomando uma decisão informada e certa para eles.

Estratégias para Tomada de Decisões Bem Informadas

- **Faça perguntas e converse com outros.** Outras pessoas podem proporcionar vínculos importantes para informações e estratégias práticas. Os grupos de apoio aos pais são uma forma útil para os pais descobrirem como os outros lidaram com os problemas (Law, King et al., 2001).
- **Reúna informação.** Descubra o máximo de informações possíveis. Bibliotecários, pessoal do centro de recursos e pesquisadores podem ajudá-lo a encontrar as informações que você precisa. Familiarize-se com centros de recursos em sua comunidade que tenham informações sobre incapacidades. Eles podem estar localizados no centro de reabilitação infantil local ou em qualquer outro lugar em sua comunidade. Use a Internet para obter informações. Seu centro de recursos local pode ajudá-lo. Você também pode acessar links em sites de vários centros de tratamento infantil em toda a região.
- **Lembre-se de que nem toda informação é boa informação.** Discuta as informações com outras pessoas para que você possa separar as informações boas das ruins. A efetividade de certos tipos de intervenções pode ser duvidosa, portanto, certifique-se de ter a melhor informação.

- **Mantenha a mente aberta.** Considere o quão aberto você pode ser para usar informação que pode não se encaixar em suas ideias preconcebidas sobre o que é útil para sua criança. Considere os prós e os contras das melhores opções disponíveis.

Resumo

A chave para uma boa tomada de decisão é estar informado. Você estará no caminho certo se primeiro pensar sobre as necessidades de curto e longo prazo de seu filho, os desejos de seu filho e sua situação familiar e, em seguida, busque informações relevantes para esclarecer suas opções. Confie em seus instintos para dizer se algo não parece certo. Levante questões se algo o estiver incomodando. **No final, é importante ter certeza de que a decisão parece certa para você.**

Law, M., Stewart, D., Burke-Gaffney, J., Szkut, T., Missunia, C., Rosenbaum, P., King, G., & King, S. (2001). Keeping it together: A practical resource for parents of children and youth with special needs (Research version). Hamilton, ON: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.

Leviton, A., Mueller, M., & Kauffman, C. (1992). The family-centered consultation model: Practical applications for professionals. *Infants and Young Children*, 4 (3), 1-8.

Tuchman, L. I. (1996). Team dynamics and communication. In P. Rosin, A. Whitehead, L. Tuchman, G. Jesien, A. Begun, & L. Irwin (Eds.), *Partnerships in family-centered care: A guide to collaborative early intervention* (pp. 145-185). Baltimore: Paul H. Brookes.

Recursos

Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2001). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2/3), 29-48.

Definições Chave

Serviço Centrado na Família - O serviço centrado na família é composto por um conjunto de valores, atitudes e abordagens de serviços para crianças com deficiência e suas famílias.

O serviço centrado na família reconhece **que cada família é única**; que a família é a **constante na vida da criança**; e que eles são os **especialistas nas habilidades e necessidades da criança**.

A família trabalha com os prestadores de serviços para tomar decisões informadas sobre os serviços e suportes que a criança e a família recebem.

No serviço centrado na família, os pontos fortes e as necessidades de todos os membros da família são considerados.

Prestador de serviços - O termo prestador de serviços refere-se aos indivíduos que trabalham diretamente com a criança e sua família. Esses indivíduos **podem** incluir assistentes educacionais, trabalhadores temporários, professores, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, coordenadores de serviços, terapeutas recreativos, etc.

Organização - O termo organização refere-se aos locais ou grupos nos quais a criança e sua família recebem serviços. As organizações **podem** incluir programas comunitários, hospitais, centros de reabilitação, escolas, etc.

Intervenção - Intervenções referem-se aos serviços e suportes prestados pela pessoa que trabalha com a criança e família. As intervenções podem incluir terapia direta, reuniões para resolver problemas que são importantes para você, telefonemas para defender seu filho, ações para vinculá-lo a outros pais, etc.

Quer saber mais sobre o serviço centrado na família?

Visite o site do CanChild: www.canchild.ca

Ou ligue para nós 905-525-9140 ext. 27850

Tópicos da Folha do FCE

A seguir está uma lista das Folhas do FCE. Se você estiver interessado em receber algum desses tópicos, entre em contato com o CanChild ou visite nosso site.

Tópicos Gerais Relacionados ao Serviço Centrado na Família

- Folha FCE #1 – O que é o serviço centrado na família?
- Folha FCE #2 – Mitos sobre o serviço centrado na família
- Folha FCE #3 – Como o serviço centrado na família faz a diferença?
- Folha FCE #4 – Tornando-se mais centrado na família
- Folha FCE #5 – 10 coisas que você pode fazer para ser centrado na família

Tópicos Específicos Relacionados ao Serviço Centrado na Família

- Folha FCE #6 – Identificando e construindo os pontos fortes e os recursos dos pais e da família
- Folha FCE #7 – Suporte entre pais
- Folha FCE #8 – Comunicação efetiva no serviço centrado na família
- Folha FCE #9 – Usando linguagem e comportamentos respeitosos
- Folha FCE #10 – Trabalhando juntos: desde fornecimento de informações ao trabalho em parceria
- Folha FCE #11 – Negociando: Lidando efetivamente com diferenças
- Folha FCE #12 – Tomando decisões juntos: Como decidir o que é melhor
- Folha FCE #13 – Definindo objetivos juntos
- Folha FCE #14 – Advocacia: Como obter o melhor para sua criança
- Folha FCE #15 – Aproveitando ao máximo os compromissos e reuniões
- Folha FCE #16 – Promovendo o serviço centrado na família na escola
- Folha FCE #17 – Estratégias centradas na família para listas de espera
- Folha FCE #18 – Somos realmente centrados na família? Checklists para famílias, prestadores de serviços e organizações