



Advocacia: Como Obter o Melhor para o Seu Filho

FCE #14

Esta Folha de FCE é a #14 de uma série de 18 partes sobre serviço centrado na família.

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

- Folha FCE #6: Identificando e construindo os pontos fortes e os recursos dos pais e da família
- Folha FCE #7: Suporte entre pais

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

Você solicitou assistência de enfermagem domiciliar para seu filho, que logo deixará o hospital. Sua solicitação de cuidados de enfermagem foi negada neste momento e o nome de seu filho foi colocado em uma lista de espera. Você sente que as pessoas que tomaram a decisão não estavam cientes de todos os problemas da vida de sua família ou da complexidade da situação de seu filho. Como você advogará para garantir que seu filho receba esses cuidados?

Relevância

Um dos pressupostos básicos do serviço centrado na família é que os pais conhecem melhor seus filhos e desejam o melhor para eles (Rosenbaum et al., 1998). Conseqüentemente, os pais têm a responsabilidade de serem os “defensores” de seus filhos. Esta é uma função desafiadora e frequentemente difícil para a qual muitas pessoas não têm nenhum treinamento formal ou experiência.

O objetivo desta Folha de FCE é explorar o que significa advocacia e como isso pode ser feito de forma efetiva. As informações aqui apresentadas foram preparadas como um guia para famílias de crianças que entram em contato com sistemas, como saúde, educação ou serviço social. As ideias foram escritas com os pais em mente. Sabe-se que os pais precisam interagir com sucesso com esses sistemas, cujos recursos e suportes fazem a diferença em suas vidas, bem como na vida de seus filhos. As ideias também devem ser úteis aos prestadores de serviços. Frequentemente, se os prestadores de serviços se referirem apenas à sua própria perspectiva e compreensão sobre a criança e as questões familiares, pode haver tensão indesejada com a família. O reconhecimento da necessidade da família de defender sua própria perspectiva pode ajudar os prestadores de serviços a dissipar essa tensão, bem como a serem mais centrados na família em sua abordagem de prestação de serviços.

Fatos e Conceitos

Advocacia envolve falar em apoio a uma causa, bem como promover ativamente essa causa (Law, Stewart et al., 2001, Patterson, 1996). As pessoas podem ser defensores por conta própria ou como parte de grupos de defesa maiores (Alper et al., 1996; Law, King et al., 2001). Para os pais, ser um defensor tem um duplo propósito - os pais podem falar em nome de seus filhos, bem como em seu próprio nome, sobre os valores e questões que são importantes para eles (Cunconan-Lahr & Brotherson, 1996). Claro que os prestadores de serviços também têm pontos de vista pessoais e profissionais. Alguns podem ter suas próprias ideias sobre o que é melhor para uma determinada criança e família com quem estão trabalhando. Essa situação pode servir de base para diferenças de opinião. Às vezes, nessas situações, as tensões podem se desenvolver entre pessoas bem-intencionadas e tornar a necessidade de “advocacia” especialmente importante.

Quando você deve advogar?

- Se houver um conflito de pontos de vista ou outras formas possíveis de se fazer algo.
- Se não houver acordo ao longo do tempo, ou se o processo estiver paralisado e houver necessidade de criar movimento.

- Se suas perspectivas podem oferecer uma visão que ainda não está sendo considerada na discussão.
- Se você precisa criar um consenso, ou construir um acordo, para que essa ação possa acontecer.
- Se você quiser incentivar a equipe a tentar algo diferente para resolver um problema.

O que faz a advocacia parecer difícil?

- Os defensores podem tentar mostrar às pessoas lados de uma questão que são diferentes do ponto de vista popular. Fazer isso costuma ser desafiador, exigindo persistência e trabalho duro.
- Como os defensores podem oferecer pontos de vista que ainda não estão sendo considerados, eles podem ser percebidos como “agressivos”.

Embora esses pontos abordem as dificuldades que os defensores podem enfrentar, é importante lembrar os resultados positivos da defesa de direitos. Os defensores apresentam outro ponto de vista. Dependendo de como (e quão bem) isso é feito, todos podem se beneficiar.

Como você pode pensar sobre a advocacia como uma experiência positiva?

- Pense em advocacia como “educar as pessoas”. Como um defensor, veja seu papel como o de um “professor” ou “informante”.

- Esteja ciente de que seus ouvintes podem não ter os mesmos fatos ou compreensão da situação que você, o defensor.
- Apresente fatos e ideias para aquelas pessoas que você supõe estejam interessadas em aprender mais sobre questões específicas.
- Abordando a defesa de direitos do ponto de vista de que ela pode ser uma experiência positiva, você pode ajudar seus ouvintes a se sentirem mais à vontade com o processo. Além disso, evitando o uso de uma abordagem de confronto (em que todas as interações devem ser uma grande batalha!), você pode permitir, aos seus ouvintes, verem essa interação como uma oportunidade de desenvolver uma compreensão compartilhada das questões para gerar uma solução mutuamente agradável.

Como você sabe quando a advocacia é bem feita?

- Existe uma boa comunicação em ambas as direções. O defensor é capaz de alcançar os ouvintes, e os ouvintes respondem conforme indicado por suas perguntas e comentários.
- Há evidências de uma compreensão mútua e clara das questões e perspectivas. A discussão parece incluir e ser sensível aos pontos de vista que foram apresentados pelo defensor. A base para novas ações foi estabelecida.

- Há evidências de respeito mútuo entre as pessoas na discussão. Isso implica que as pessoas escutaram e ouviram as ideias umas das outras. As pessoas saem da reunião com a sensação de que algo valioso aconteceu e que as próximas reuniões (se necessário) serão realizadas em espírito de colaboração.
- As pessoas aproveitam as oportunidades disponíveis para expandir a discussão e aprender com as perspectivas uns dos outros. No melhor dos mundos, isso levará a melhores soluções para todos os envolvidos, com base em uma consciência mais ampla das questões.
- Conecte-se a um pai, grupo de pais ou rede que possa ter experiência com problemas semelhantes, ou possa ter experiência com as pessoas ou agências com as quais você está advogando. As percepções delas sobre os processos e a abordagem para a tomada de decisões podem ser muito úteis para você.
- Tenha seus fatos e argumentos prontos com antecedência, organizados de maneira lógica.
- Pratique e ensaie! Antes da reunião, peça às pessoas de sua confiança para ouvirem seus pontos de vista e darem um parecer sobre se você fala muito rápido ou muito devagar; se você usa jargões (termos técnicos) e frases que outras pessoas podem não entender; se você se emociona quando, na verdade, uma cabeça fria o ajudaria; se sua voz está muito baixa ou muito alta; se você parece ter um “comportamento de inferioridade” (pela maneira ou tom de voz). Essas sessões de prática podem ser inestimáveis quando a reunião real acontece.

Estratégias para Advocacia Efetiva

Estratégias para Pais

Como defensor, você pode apresentar um ponto de vista a pessoas que podem não ter as mesmas perspectivas que você. Você está “vendendo” suas ideias. Vários pontos são importantes ao preparar e “desempenhar”:

Prepare-se bem:

- Defina prioridades para se certificar de que está lidando primeiro com as necessidades críticas.
- Descubra quem está participando da reunião. Certifique-se de que as pessoas presentes sejam as pessoas “certas” (com a autoridade apropriada) para abordar e resolver seus problemas prioritários.

Forneça informações claras e relevantes:

- É útil começar declarando suas suposições (sejam quais forem as questões que você considere estar por trás da perspectiva que está defendendo). Por exemplo, as pessoas podem não estar cientes de que seu filho tem uma necessidade específica. Preencher brevemente o histórico pode ser muito importante.

- Seja claro sobre suas prioridades e sobre sua posição de “ponto de partida”. Não tente contar a história toda, especialmente os aspectos da história que não são de responsabilidade dos ouvintes presentes, ou não são relevantes para o dilema atual.
- Tente manter a calma. Fale ou escreva claramente. Tenha seu tempo. Embora possamos ser apaixonados por nossos argumentos, nossas emoções podem interferir na capacidade dos outros de ouvir e considerar os “fatos” que estamos apresentando.

Ouçã e seja respeitoso:

- Acredite que as pessoas com quem você está falando querem coisas boas (mas talvez diferentes) para seu filho e que são basicamente bem-intencionadas. Isso o tornará menos propenso a ficar zangado e confrontador, e mais propenso a encorajar uma discussão informada por ideias, ao invés da raiva
- Tente entender as posições e perspectivas das pessoas com quem você está se reunindo. Se você praticar antes da reunião, peça aos seus amigos que ajam como “advogados do diabo” e desafiem suas ideias. Pratique responder a diferentes opiniões para estar preparado para enfrentá-las se for necessário.
- Sempre seja respeitoso com as outras pessoas com quem você já trabalhou. Ser desrespeitoso com uma pessoa na frente de outra pode fazer o ouvinte atual desconfiar de como você falará sobre ela na próxima reunião.

Acompanhamento após as reuniões:

- No final da reunião, tente resumir o que foi dito e acordado. Reveja o “plano de ação” com todos, para que todos ouçam o que você acredita serem as conclusões e decisões da discussão.
- Anote os nomes e números de telefone das pessoas, bem como as principais questões e decisões discutidas.
- Escreva uma nota de agradecimento para as pessoas que foram úteis, mesmo que tudo o que elas fizeram foi ouvir o seu ponto de vista. No futuro, eles podem estar mais interessados em ajudá-lo se você for educado e respeitoso.
- Planeje uma reunião ou conferência de acompanhamento, se parecer útil ou necessária. Pode ser uma boa ideia fazer uma breve reunião, mesmo que seja apenas para reconhecer que a advocacia “funcionou” e para agradecer às pessoas que viram suas ideias postas em prática.
- Faça uma lista das coisas que você achou que caminharam bem (e não tão bem!) a fim de você planejar o seu sucesso como defensor da próxima vez que a advocacia for necessária.
- Peça opinião das pessoas com quem você se encontrou - o que elas acharam mais útil em tudo o que você fez? Eles têm alguma sugestão para você sobre o andamento da sessão?

Estratégias para Prestadores de Serviço

Ajudando os pais a se tornarem defensores de sucesso

- Ajude os pais a identificar e classificar os sistemas com os quais devem trabalhar.
- Abra as portas para os pais identificando outras fontes de ajuda. Conecte os pais a outros pais, redes de pais ou grupos de apoio.
- Ofereça aos pais informações que os ajudem a tomar decisões. Por outro lado, não tenha medo de contar a seus pais se você não tiver a resposta.

Resumo

Advogar para seu filho ou para você mesmo pode ser uma experiência desafiadora, mas gratificante. Ao estabelecer suas prioridades, coletar fatos e desenvolver seus argumentos, você estará na melhor posição para apresentar seu ponto de vista. Converse com outras pessoas (como outros pais ou prestadores de serviços) para descobrir o melhor “caminho da advocacia” a seguir. Com paciência e persistência, você estará no caminho certo para conseguir o melhor para seu filho e sua família.

Recursos

Alper, S., Schloss, P.J., & Schloss, C.N. (1996). Families of children with disabilities in elementary and middle school: Advocacy models and strategies. *Exceptional Children*, 62, 261-270.

Beach Center for Families and Disabilities, University of Kansas – www.beachcenter.org

Cunconan-Lahr, R., & Brotherson, M.J. (1996). Advocacy in disability policy: Parents and consumers as advocates. *Mental Retardation*, 34, 352-358.

Kendrick, M. (2001, February). Advocacy. Presentation to Family Alliance Ontario, Hamilton, ON.

L’Institut Roeher Institute and the Pan/American Health Organization/World Health Organization. (1996). Tool kit for advocacy: A human rights framework for persons with disabilities.

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.

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.

Leone, J. (1997, Summer). Power, control, confidence, and courage. *The Voice of Low Vision*. Downloaded on October 30, 2002 from <http://www.handinet.org/text/POWER.TXT>

Patterson, L.A. (1996). Conceptualization and measurement of parental advocacy in response to a child with disabilities. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering*, 57 (6-B), 4039.

Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18 (1), 1-20.

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