



INSTITUTO SUPERIOR DE CIÊNCIAS EDUCATIVAS

Departamento de Educação

**Perceção dos sentimentos, receios e necessidades das famílias
de crianças com necessidades educativas especiais**

Vanessa Alexandra Guerreiro Neves

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor

Orientadora: Dra. Piedade Barbeiro

Outubro 2014

Agradecimentos

Quero dedicar esta página e todo o meu trabalho e esforço a todos aqueles que, durante todo o meu percurso académico, estiveram ao meu lado e contribuíram com o seu apoio para o meu sucesso.

Gostaria também de agradecer à Professora Piedade Barbeiro, pelo tempo que me disponibilizou, pelas dicas e dedicação e, principalmente pela sua orientação ao meu trabalho. Agradeço também a todos os professores que durante o meu mestrado contribuíram para a minha aprendizagem.

Para além de todas estas pessoas, saliento um especial agradecimento à minha famílias e aos meus grandes amigos pela paciência que tiveram comigo.

E não menos importante, aos pais e técnicos de todos as crianças e jovens da Cerci de Évora, que dedicaram tempo a preencher os questionários e que graças a eles eu consegui realizar o meu estudo, o meu obrigada.

Resumo

Comunicar a um casal que o seu filho tem deficiência ou necessidades educativas especiais é uma tarefa difícil, para além dos sentimentos que isso desencadeia em cada um. Inicialmente os sentimentos que surgem são de desespero, crueldade, angustia, desprezo, recusa, raiva e bastante tristeza.

Estas famílias podem vir ou não a aceitar bem esta criança e o seu nascimento vai sempre trazer grandes mudanças no sistema familiar.

Neste sentido, consideramos relevante neste estudo o conhecer e compreender mais detalhadamente os sentimentos, a adaptação, as escolhas, as preocupações e as necessidades de cada uma destas famílias, como foi a aceitação e quais as suas necessidades.

Para analisar os pontos atrás indicados, utilizou-se uma metodologia qualitativa, realizando questionários com um estrutura adequada, dividido em 8 partes distintas. Esses questionários foram aplicados a 32 famílias residentes na zona geográfica de Évora que têm filhos com necessidades educativas especiais. Após a aplicação de todos estes questionários, procedi ao tratamento e análise dos resultados obtidos.

Após a análise dos resultados obtidos, podemos concluir que as famílias que se confrontam com a notícia de um filho com necessidades educativas especiais, têm de adaptar as suas vidas diariamente a isso, passando algumas dificuldades inicialmente, tanto a nível pessoal como a nível social. Ainda existem algumas famílias que não encontram todas as respostas vindas da sociedade que necessitam.

Aquilo que mais atormenta estes pais e estas famílias é o medo de um futuro incerto, de não terem com quem deixar os seus filhos, quando já não conseguirem estar cá para os ajudar. Mas para além deste medo, existe também o medo de não conseguirem estar à altura de os ajudar a sentirem-se bem diariamente para lhes proporcionar bem – estar, cuidados necessário de saúde e criar forma de que um dia possam ser suficientemente autónomos.

Palavras-chave: Família, Necessidades educativas especiais, inclusão e intervenção

ABSTRACT

Report to a couple that their child has a disability or special educational needs is a difficult task, beyond the feelings it triggers in each. Initially the feelings that arise are of desperation, cruelty, anguish, contempt, denial, anger and sadness enough.

These families can come or not to accept this child as well, his birth will always bring big changes in the family system.

In this sense we consider relevant in this study to more fully know and understand the feelings, the adaptation choices, concerns and needs of each of these families, as was the acceptance and what needs between them.

For this we used a qualitative methodology, conducting questionnaires with a proper structure, divided into 8 distinct parts. These questionnaires were given to 32 families residing in the geographical area of Évora who have children with disabilities. After applying all these questionnaires, the analysis proceeded details of each, carefully analyzing and making an analysis of content and a centile treatment

After analyzing the results, we briefly conclude that families faced with the news of a child with special educational needs, have to adapt their daily lives to it, passing some difficulties initially both personally and socially, there are still some families who do not find all the answers coming of society that need.

What more torments these parents and these families is the fear of an uncertain future, they have no one to leave their children when they can no longer be here to help, but beyond this there is also fear the fear of failing to be up to help them feel good every day to provide them well - being, necessary health care and create so that one day may be sufficiently autonomous.

Keywords: Family, Special educational needs, inclusion and intervention

ÍNDICE

Agradecimentos	II
Resumo	III
Abstract	IV
1. Introdução	1
2. Enquadramento teórico	3
2.1.O Sistema familiar	3
2.1.1. Definição de família	3
2.1.2. A família como sistema	4
2.1.3. Funções da família	5
2.2.A família e a deficiência	7
2.2.1. Ciclo de vida das famílias com crianças Necessidades educativas especiais	7
2.2.2. Impacto das necessidades educativas especiais na família	9
2.2.3. Idealização do bebé VS o bebé real	10
2.2.4. Luto na sequência da perda emocional profunda	12
2.2.5. Re-idealização da criança com necessidades educativas especiais	13
2.3.Factores de desequilíbrio e stress familiar nas famílias com crianças com necessidades educativas especiais	14
2.4.Interaçãofamiliar	15
2.4.1. Interação Criança deficiente e seus irmãos	15
2.4.2. Interação Criança com os pais	16
2.4.3. Interação criança e família alargada	17
2.5.Resiliência – Fatores protetores de stress em famílias de crianças com necessidades educativas especiais	18
2.6.Necessidade de apoio nas famílias de crianças com necessidades educativas especiais	19
2.7. Inclusão e intervenção das crianças com necessidades educativas especiais e das suas famílias	21
2.7.1. Intervenção precoce	21
2.7.2. Tipos de intervenção	23

3. Metodologia	25
3.1. Formulação do problema	25
3.2. Objetivos do estudo	26
3.3. Questões de investigação	26
3.4. Tipo de estudo	27
3.5. Sujeitos/amostra	27
3.6. Instrumentos	33
3.7. Procedimentos	34
4. Resultados	36
4.1. Apresentação e análise dos resultados	36
5. Conclusão	58
6. Referências bibliográficas	61
7. Apêndices	68

ÍNDICE DE FIGURAS

Lista de figura

Figura 1 – Modelo de Bradford (1997)	7
Figura 2 – Ciclo de vida de uma família com criança com deficiência	8

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Lista de Gráficos

Gráfico 1 – Idade das crianças	28
Gráfico 2 – Género das crianças	29
Gráfico 3 – Nº do agregado familiar, da família inquirida	30
Gráfico 4 – Tipo de deficiência da criança	31
Gráfico 5 – Género VS Tipo deficiência	32
Gráfico 6 – Quando é que teve conhecimento da deficiência do seu filho	36
Gráfico 7 – Quem comunicou o diagnóstico	38

Gráfico 8 – O que sentiu nesse momento	39
Gráfico 9 – Como reagiu a restante família	40
Gráfico 10 – Qual a relação do seu/sua filho(a) com a restante família	41
Gráfico 11 – Questão 3.1 VS 3.2	42
Gráfico 12 – Quem lhe dá mais apoio	43
Gráfico 13 – Desde que descobriu o diagnóstico do seu filho, quais as necessidades sentidas	44
Gráfico 14 – Ao encontrar estas dificuldades a quem recorreu	46
Gráfico 15 – Sentiu estas dificuldades ultrapassadas	47
Gráfico 16 – Qual o seu maior medo quando foi feito o diagnóstico do(a) seu/sua filho(a)	48
Gráfico 17 – No dia-a-dia o que é que mais o preocupa, no/a seu/sua filho/a	49
Gráfico 18 – O que o assusta relativamente ao futuro do seu filho(a)	50
Gráfico 19 – Actualmente como se sente em relação á deficiência do seu filho	51
Gráfico 20 – Sente que obteve toda a ajuda necessária para poder lidar da melhor forma com o(a) seu/sua filho(a)	52
Gráfico 21 – Questão 3.2 Vs 7.1	53
Gráfico 22 – Até à data, quais foram os apoios de que sentiu mais falta	54
Gráfico 23 – Que tipos de ajudas e apoios acha que poderiam ajudar na vida destas crianças	56
Gráfico 24 - Gostaria de nos dizer mais alguma coisa, de importante que já tenha acontecido na vida do/a seu/sua filho(a)	57