

Introdução

O nascimento de uma criança já traz ao sistema familiar bastantes alterações, mas maiores são as alterações quando nasce uma criança com necessidades educativas especiais. O nascimento desta criança leva a família a ter diversos sentimentos, nunca sentidos no nascimento anteriormente de outro filho, como frustração, raiva, angústia e leva muitas vezes o casal a questionar os seus planos familiares.

Vamos perceber como as necessidades educativas especiais podem trazer à família novas experiências, mas também a sentir dificuldades e necessidades, nunca anteriormente sentidas

Esta investigação tem como objectivo principal perceber quais as implicações que existem no seio familiar após o nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais, quais as vivências, as dificuldades, necessidades e até sentimentos. Para perceber isso e ir de encontro aos objectivos desta investigação, questionei várias famílias que se disponibilizaram a responder a todas as minhas perguntas, feitas com a devida delicadeza que deve ter um assunto como este – o nascimento de um filho com necessidades educativas especiais.

Escolhi este tema em questão por grande interesse relacionado com o seio familiar e, principalmente, em conhecer como, uma família estruturada, ou não, consegue adaptar-se diariamente a tantas diferenças, tinha imensa curiosidade, em conhecer os sentimentos de cada família ao descobrir, ao aprender a lidar com a situação.

Este estudo encontra-se dividido em duas partes distintas: o enquadramento teórico e o trabalho de campo.

A primeira parte, relacionada com o enquadramento teórico está dividida em 8 pontos distintos. O primeiro relacionado com a família e os restantes abordam mais o impacto das necessidades educativas especiais na família, as suas necessidades, a intervenção e a inclusão.

Após o enquadramento teórico, temos a metodologia que se encontra dividida em duas partes distintas. A primeira parte explica como foi planeada e realizada, a investigação e a segunda parte mostra-nos quais os resultados obtidos através desta investigação.

Esta investigação termina com uma conclusão geral do estudo em questão, onde descrevo os resultados finais.

Os resultados obtidos mostram que o mesmo corresponde ao esperado, e verifica-se que através das respostas dadas aos questionários, podemos atingir os objectivos propostos, como o identificar emoções sentidas pelos pais.

Com a realização deste estudo e deste tema em específico, espero contribuir para que um dia possamos compreender mais claramente as dificuldades e os problemas que estas famílias com crianças com necessidades educativas especiais passam diariamente, no sentido também de apelar aos sentimentos das pessoas que diariamente lidam com estas famílias e estas crianças, para a realização de um trabalho mais eficaz, que se verifica como a grande pertinência ao longo de toda esta investigação.

1. Enquadramento teórico

1.1. Sistema familiar

1.1.1. Definição de Família:

Para FEBRA (2009), a família, como unidade de conduta social significativa tem vindo a sofrer alterações notáveis, que têm afetado consideravelmente o seu desenvolvimento estrutural e as suas funções e interações. Há uma multiplicidade de definições caracterizadoras da família, destacando a de SANTOS (2009, pág. 31), que afirma que *“a família revela-se como um dos lugares privilegiados de construção social da realidade”*. Segundo SILVA e DESSEN (2001), na família desenvolve-se um universo de relações sociais, podendo proporcionar à criança “deficiente” um ambiente favorável de crescimento e desenvolvimento e de relações estabelecidas por meio de uma via fundamental, a comunicação.

Podemos afirmar que a família é um dos sistemas mais importantes da sociedade é o grupo onde cada indivíduo cresce e se torna um ser humano minimamente civilizado. É na família que nos cultivamos, aprendemos os seus hábitos e costumes e não é exceção quando nasce uma criança com necessidades educativas especiais.

A família no seu conjunto apresenta diferentes percepções e entendimentos da realidade, da mesma forma que cada uma delas tem diferentes expectativas e recursos.

Para Borges (2003), a realidade atual é marcada cada vez mais pelo individualismo, relacionamentos de curta duração e pela valorização do material e desvalorização do emocional, sendo que as famílias têm sofrido grandes transformações internas na tentativa de criar novas estruturas que permitam enfrentar esta mesma realidade.

Quanto ao significado do conceito de família, Falloon (1993) defende a perspectiva de que este conceito não deve ser restringido apenas aos elementos que partilham a mesma habitação ou o mesmo espaço. Para este autor, o conceito de família deve englobar também todos os indivíduos que pertencem à rede social próxima, à qual tem como principal objetivo proporcionar suporte sempre que necessário.

Para Relvas (1996), a família é um contexto natural para crescer. Família é complexidade. Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afetivos. Família gera amor, gera sofrimento. Já para Vieira (2007),(p. 9), “*Família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se*”. A família continua a ser um grupo social dinâmico em que os seus elementos se desenvolvem em conjunto, sendo sensível, inevitavelmente, às mudanças da sociedade.

Segundo Saraceno (1992) (cit. Diogo, 1998) a família é essencialmente a relação de parentesco, de afinidade ou afetividade que une entre si várias pessoas; a coabitação, isto é, a sua convivência de todos os membros no mesmo alojamento e a consequente condição da rua/residência habitual na mesma comunidade, a unidade do orçamento, pelo menos em parte, das receitas e das despesas destinadas à satisfação das necessidades primárias da família, como a alimentação e os serviços de habitação.

1.1.2. A Família como Sistema:

Geralmente observamos a Família como o lugar onde nascemos, crescemos e morremos, apesar de ao longo da vida podermos vir a ter mais que uma Família.

Segundo Sampaio(1984), a Família é um sistema, isto é, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações em continua relação com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através do estados de evolução diversificados. Diogo (1998), perspectiva a família como um sistema complexo de múltiplos processos interativos com o que se insere, e em relação ao qual não pode ser considerada, nem puramente passiva, nem absolutamente autónoma.

VonBertalanffy (1968) (cit. Correia, 1997), refere que todos os sistemas vivos são compostos por um conjunto de elementos independentes, isto é, modificações que ocorram num dos elementos podem afetar os restantes. Assim, a Família é um sistema influenciado por diversos sistemas, devido a essas influências a família passa por diversas alterações.

Cada Família tem especificidades que as tornam únicas, pelas suas atitudes, trocando entre si informação e experiências.

Apesar de a Família ser um só sistema, cada um dos seus elementos participa em diversos sistemas ou subsistemas.

Características da Família como sistema aberto: Totalidade; Feedback e equifinalidade.

Podemos identificar dentro de uma Família, diversos subsistemas, fundamentais para o seu funcionamento, como o individual, o conjugal, o parental e fraternal.

Segundo Relvas, (1996), define subsistema como uma unidade sistémico relacional criada por interações particulares que têm que ver com os indivíduos neles envolvidos, com os papéis desempenhados e os estatutos ocupados, com as finalidades e objetivos comuns e, finalmente, com as normas transacionais que se vão progressivamente construindo.

A forma como se organizam e desenvolvem os subsistemas dá-se o nome de estrutura familiar.

Segundo Minuchin, (1982), a estrutura Familiar é um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza as maneiras, pelas quais os membros da família interagem.

Esta estrutura familiar altera-se consoante as circunstâncias da vida.

Segundo Andolfi, (1981), define família como um sistema de interação que supera e articula dentro dela vários componentes individuais e acrescenta que a família é um sistema entre sistemas que é essencial à exploração das relações interpessoais.

A Família é um sistema porque, é composta por objectos e respectivos atributos e relações, contém subsistemas e é contida por diversos outros sistemas e, porque, possuem limites que a distinguem do seu meio.

1.1.3. Funções da família:

Quando falamos em funções ou papel da família, Singly (2000) refere que no passado este consistia fundamentalmente na transmissão do património material e sobretudo espiritual, de uma geração à outra, enquanto hoje tende a privilegiar a construção da identidade pessoal, tanto nas relações conjugais como parentais e filiais.

Segundo Soares & Carvalho, (2003), à medida que a sociedade foi sofrendo algumas transformações ao nível dos modos de vida e dos papéis desempenhados pelos

indivíduos, também a família, como contexto pertencente à sociedade, sofre alterações. Anteriormente os papéis desempenhados pela família eram muito mais rígidos.

Apesar dos papéis e funções da família serem muito importantes, é natural que consoante as mudanças sociais que surgem, essas mesmas funções também sofram pequenas mudanças.

No sentido do exposto anteriormente por outros autores, são várias as funções atribuídas à família, das quais se destacam a sua enorme contribuição para o desenvolvimento dos seus elementos e na segurança dos mesmos. Segundo Oliveira (1994), é também à família que cabe a função de satisfazer as necessidades básicas dos membros que a constituem, bem como o estabelecimento dos primeiros contatos com a vida social.

Em relação às funções da família, também Flores (1999) salienta que podem ser de diferentes tipos, como dar afeto, educação e vocação. O sistema familiar está sempre presente em todos os contextos e atividades, atividades estas que se diferenciam quanto à sua importância e quantidade de tempo que requerem dos diferentes membros da família.

Rodrigo e Palacios (2009), acham importante quatro funções básicas atribuídas à família, principalmente até ao momento em que os filhos se encontram preparados para conseguir um desenvolvimento independente das influências familiares.

Estas funções são:

- 1) Assegurar o crescimento dos filhos e facilitar a sua socialização, não esquecendo o seu bem-estar físico, essencialmente durante os primeiros anos de vida;
- 2) Demonstrar um clima de afeto e de apoio, pois só na presença destes dois fatores será possível um adequado desenvolvimento psicológico dos filhos. Este clima de apoio e afeto pressupõe o estabelecimento de relações de vinculação entre os membros da família, bem como sentimentos de relação privilegiada e de compromisso emocional, por parte da criança. Famílias que manifestam um clima de apoio favorecem a busca de ajuda em situações difíceis e tensas e facilitam a comunicação com os restantes elementos da família;
- 3) Estimular a capacidade dos filhos, de modo a que estes possam relacionar-se competentemente com o meio envolvente, por forma a responderem eficazmente às exigências do mesmo;

4) Atuar como facilitador no contacto com outros contextos de socialização complementares, ou seja, contextos educativos extrafamiliares como o jardim de infância ou a escola.

2.2 Família e a deficiência:

2.2.1. Ciclo de vida das famílias com crianças deficientes



Figura 1 – Modelo de Bradford (1997)

Adaptado por Bradford in Schmidt et Bosa (2003)

A figura 1 indica-nos o modelo de adaptação familiar à deficiência, segundo Bradford (1997, cit in SchimdtetBosa, 2003).

O presente modelo ressalta a influência da interação entre os quatro fatores seguintes:

- Crenças sobre a saúde
- Sistema de saúde
- Padrões de interação familiar
- Padrões de comunicação intra e extra familiar.

Na opinião de Correia (1997) cada etapa da vida familiar corresponde a novas exigências e necessidades que precisam ser preenchidas e, em cada etapa alteram-se os papéis e responsabilidades dos membros da família.

É visível que a vida familiar sofre bastantes alterações com o nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais e isso é visível nas alterações que os estádios que constituem o ciclo familiar sofre, como se pode verificar na figura 2.

De acordo com Relvas (1996), o ciclo vital da família é uma sequência previsível de transformações em termos de organização familiar, em função do cumprimento de um conjunto de tarefas bem definidas e identificadas.

Estádio	Áreas de stress
Casal	Expetativas de ter filhos; Adaptação à vida a dois.
Crescimento/ desenvolvimento e pré-escola	Medo que a criança tenha algum problema; Diagnóstico; Procura de ajuda e tratamento; Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema.
Idade escolar	Reações de outras crianças e famílias às características especiais da criança; Escolaridade.
Adolescência	Rejeição dos companheiros; Preparação vocacional; Aspetos relacionados com a emergência da sexualidade.
Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação; Preocupações financeiras; Oportunidades de socialização.
Pós-parental	Preocupação com a segurança a longo prazo do filho; Interações com as instituições que providenciam serviços; Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento e ater filhos.
Envelhecimento	Cuidados e supervisão do filho com NEE após a morte dos pais; Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições.

Figura 2 – Ciclo de vida de uma família com criança com deficiência
(Adaptado de Correia, 2008, p. 160)

Segundo Harley (1973, cit. in L'Abate&Chansen, 1986), o *stress* familiar é mais elevado nos pontos de transição de um estágio para outro, sugerindo que há mais probabilidade das disfunções familiares ocorrerem nesses períodos.

Para Glat (2004) estas famílias, além da decepção inicial, apresentam uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas. Após o choque inicial da descoberta, surgem outras fases como a negação do diagnóstico e a procura por “curas milagrosas”, o luto e a depressão até que aceitem e se adaptem.

2.2.2. Impacto das necessidades educativas especiais na família

Na sociedade de hoje em dia é normal a carga emocional sentida pelos pais quando aguardam o nascimento de um filho. O casal deseja uma criança linda e saudável, à imagem dos pais.

Quando a criança nasce cria alterações no seio familiar. O tempo passa e a família descobre que os seus receios tornaram-se reais eo filho nasceu com necessidades educativas especiais.

Segundo Baraldi (1994),(citado por Rebelo, 2008, p. 97)., *“quando nasce um filho com necessidades educativas especiais, há uma frustração da parte dos pais ao presenciarem a diferença entre o filho ideal e o filho real, ainda que desconheçam as consequências que daí advêm para vida do bebé e da restante família.”*

Nielsen (1999), (citado por Costa, 2004, p. 90), indica que, *“no momento do diagnóstico de uma necessidade educativa especial, pode surgir um leque de reações, exigindo-se uma fase de adaptação em que os membros da família se moldam à alteração dos seus sonhos para aceitarem a criança com necessidades educativas especiais, o que é variável de família para família.”* Em muitos casos, revela-se um percurso lento e doloroso, enquanto noutros é mais fácil, o que se justifica pela maior ou menor vulnerabilidade das famílias.

A melhor maneira que os pais encontram de conviver com os sentimentos que os atormentam naquele momento é encontrando mecanismos de defesa como a negação, a proteção extrema do filho, projeção nos técnicos e profissionais, etc.

Ferguson (2002), quando também refere que os pais que demonstram uma maior adaptação à situação das necessidades educativas especiais do filho, que conseguem equilibrar a harmonia familiar, obtêm resultados positivos na sua forma de enfrentar o contexto da deficiência.

Barroso e colaboradores (2004), (citado por Rebelo, 2008, p. 97), perspetivando o modo como a família reage à necessidade educativa especial, descrevem a situação como *”traumática, uma cruz do quotidiano, que magoa, que agride, não havendo lugar para o descanso, para o lazer, para o gozo, onde o sofrimento é permanente e o desnorteio e o desequilíbrio tornam-se evidentes.”*

Ferguson (2002), refere que os pais que demonstram uma maior adaptação à situação da necessidade educativa especial do filho, conseguem equilibrar a harmonia familiar, obtêm resultados positivos na sua forma de enfrentar o contexto da mesma.

2.2.3. Idealização do bebé VS o bebé real:

Da mesma forma que muito tempo antes do nascimento de um bebé existe a idealização da criança perfeita, existe a idealização do bebé com necessidades educativas especiais, mas com uma diferença, pois no caso do bebé com necessidades educativas especiais acaba por haver um processo entre a idealização do bebé e a aceitação do bebé real.

Para Hanson e Lynch (1995), todos os membros da família possuem estas expectativas e apresentam também grande ansiedade, essencialmente no período antes do nascimento do bebé.

Na fase da idealização do bebé, nem sempre aquilo que vem ao pensamento dos pais é um bebé lindo e forte, existem momentos em que os pais são atormentados por pensamentos negativos.

Para Relvas (1996), (p. 79)., o bebé que se foi construindo ao longo dos meses, no imaginário dos pais, constitui-se como um *“elemento revolucionário”* que *“aparece na família envolto em novos mitos de felicidade (...) o nascimento do primeiro filho é rodeado de expectativas (...) ele é desejado como o ser que traz consigo a felicidade que faltava”*.

Segundo Ramos (1987), (p. 30), o bebé *“pode também ser o portador de desilusão (...) por transportar o traço de uma presença indesejável ou ainda por ser portador de uma doença ou deficiência”*. É neste sentido que *“...o desequilíbrio entre o bebé real e o bebé imaginário torna-se fonte de dificuldade para os pais, na procura da reconciliação com o filho e consigo mesmos e na necessidade de enterrar,” “ o bebé que povoou a sua imaginação, para proceder a um progressivo reajustamento”*.

De acordo com Nielsen (1999) existem diferenças quanto à adaptação à situação, adaptação esta que depende das características e capacidades de cada família. Algumas possuem as capacidades necessárias que lhes permitem uma maior e melhor adaptação à criança com necessidades educativas especiais, outras pelo contrário, não encontram forças e capacidades de adaptação e resposta eficaz às exigências impostas pela criança, tornando-se assim incapazes de lidar com tal desafio. A forma como esta adaptação é conseguida e esta crise é ultrapassada, depende em muito das características e dos recursos de que a família dispõe, bem como do seu meio envolvente.

De acordo com Cunningham e Davis (1985), existe um sistema de classificação dos sentimentos mais comuns sentidos pelo casal :

- De ordem biológica - são sentimentos apresentados por todos os pais aquando do nascimento de um recém-nascido, onde predominam sentimentos de proteção relativamente ao bebé. No caso de uma criança apresentar algum tipo de necessidades educativas especiais, estes sentimentos podem oscilar entre a sensibilidade acrescida, a frustração e a revolta;
- Embaraço - a maior parte das vezes estes sentimentos ocorrem quando os pais se deparam com determinadas reações de terceiros perante a sua criança, de que são exemplo as reações de evitamento por parte de amigos, vizinhos, irmãos ou avós. Estas atitudes para além de criarem grande embaraço nos pais, transmitem-lhes a ideia de que fizeram algo de errado, fazendo-os sentir como os responsáveis pela condição da criança;
- Culpa - surgem quando os pais se culpam pela condição do seu filho. Surgem também, muito frequentemente quando os pais sentem que não conseguem responder eficazmente às demandas da criança. Importa ainda referir que a culpa sentida por estes pais está usualmente relacionada com a sua percepção em termos do que lhes é exigido,

pela condição do seu filho e a adequação dos esforços realizados para colmatar essas mesmas exigências;

- Medo - a par da destruição das expectativas dos pais, relativamente ao filho(a) que haviam idealizado, surge um grande número de incertezas, às quais se junta o medo relativamente ao que o futuro reservará para aquela criança/jovem, essencialmente em termos desenvolvimentais. Como exemplo pode referir-se o receio por parte dos pais em estabelecer uma relação forte com um(a) filho(a) doente que não tenha uma perspectiva de vida muito longa e o medo relativamente ao facto de não conseguirem controlar os seus sentimentos, nomeadamente a rejeição e a raiva.

2.2.4. Luto na sequência de perda emocional profunda

Quando um casal recebe a notícia de que a sua criança irá ter uma necessidade educativa especial, os mesmos associam a uma perda, como se tivesse morrido alguém.

Podemos considerar que o casal quando sabe que vão ser pais, idealizam a criança perfeita e ao saberem que o filho terá alguma necessidade educativa especial sofrem uma desilusão.

Segundo Franco e Apolónio, (2009) esta desilusão fundamenta um processo de luto. A perda dos objetos relacionais surge em paralelo com o sofrimento emocional e dor mental, exigindo um período de luto, ou seja, um tempo no qual a perda deverá ser elaborada. Não se trata de uma *perda do ser relacional* mas do *objecto idealizado* no qual o processo de vinculação começou a nascer.

Para Peterson (1988), o nascimento de um bebé diferente no seio de uma família, mais precisamente o momento da confirmação do seu diagnóstico, provoca uma grande desordem psicológica e emocional. As famílias vivenciam inúmeros sentimentos e demonstram variadas reações emocionais, das quais as mais referenciadas são: período de choque inicial, sentimentos de sofrimento, incerteza (emergente até ao momento da comunicação do diagnóstico definitivo), culpabilização pela condição da criança e depressão.

Segundo Correia (1999), existem vários modelos do processo de luto numa sequência de etapas ou estádios possíveis na adaptação dos pais ao/à seu/sua filho/a com necessidades educativas especiais e na aceitação da realidade. Ainda segundo o autor acima mencionado, identificamos como primeiras reações o *choque*, a *rejeição* e a *incredulidade*, onde há uma procura incessante da *cura* das necessidades educativas especiais do/a filho/a, em contradição com a falta de interesse que surge em paralelo, assim como sentimentos de perda, de espanto e de alheamento. Seguem-se reacções de *culpabilização*, de *frustração*, de *raiva*, de *tristeza*, de *mágoa* e mesmo de *depressão* e de *desânimo*, com correspondência a um desarrumo emocional e afetivo.

É aqui que se desencadeia o processo de luto, e que para além deste problema os pais têm também o problema de não saberem como lidar com aquela criança.

2.2.5. Re-idealização da criança com necessidades educativas especiais

De acordo com Franco e Apolónio,(2009), a criança terá de ser construída num suporte de “amor sólido”, havendo lugar para uma *re-idealização* que, num momento posterior, será o papel do desenvolvimento essencial. Ainda de acordo com Franco e Apolónio (2009), com a vinculação primária essencial posta em causa, a família terá de adaptar-se ao sofrimento e enfrentar a dor mental, por meio de mecanismos de defesa mais rudimentares, nomeadamente, a projeção, defendendo-se do sentimento de culpa. Salientamos a ideia de que todas as crianças com necessidades educativas especiais terão de nascer duas vezes. Uma primeira vez como objeto de desilusão, ou seja, o nascimento real nas suas limitações com uma *ferida emocional e narcísica* e, numa segunda vez, no pensamento dos pais e na imaginação real do seu futuro e das suas particulares características.

Segundo Dale (1996), citado por Franco e Apolónio, 2009, p. 3) “*nem sempre é possível esta re-idealização, pelo que se considera a perspectiva da dor crónica, que nos diz que esta pode existir paralelamente à fase da aceitação da necessidade educativa especial do filho, incluindo-se as duas na adequação dos pais a longo prazo.*” Há ainda a perspectiva mais clássica e mais corrente, na qual a reação mais comum ao nascimento de uma criança com necessidade educativa especial é um *desgosto crónico* a que, no meio rural, frequentemente atribuem a expressão popular *pena viva*.

Segundo Franco e Apolónio, (2009), a re-idealização impera pelo seu carácter fundamental, dependendo de dois fatores fulcrais: a beleza e a esperança. A beleza pressupõe gostar, cativar física e psicologicamente, ver-se e rever-se no outro. A esperança impõe-se numa dimensão temporal, visualizando o futuro e as ideias que com ele se relacionam.

2.3. Factores de desequilíbrio e stress familiar nas famílias com crianças com necessidades educativas especiais :

Ao nascer um filho os desafios são sempre novos e diversos, principalmente quando se trata do nascimento de um filho com necessidades educativas especiais, estes novos desafios trazem à famílias diversos fatores de stress e desequilíbrio que anteriormente não estariam habituados.

Segundo Silva e Dessen (2001), os níveis de stress poderão estar relacionados com variáveis internas e externas e exercem direta e indiretamente influência nas interações familiares.

Na perspetiva de Allen (1992, citado por Correia & Serrano, 1999, p. 152), as fontes de *stress* que famílias com crianças com necessidades educativas especiais poderão experienciar são as seguintes:

- Tratamentos médicos muito dispendiosos e dolorosos, que podem conduzir ao risco de vida, a uma cirurgia ou a internamentos repetidos e por grandes períodos de tempo.
- Aumento das despesas e problemas financeiros que advêm de alimentação específica ou de equipamentos adequados às necessidades educativas especiais em causa.
- Sentimentos de desânimo, tristeza e demasiada preocupação relacionados com ocorrências específicas como dificuldades em respirar ou convulsões agudas da criança.
- Problemas decorrentes dos transportes, de recrutar alguém para tomar conta da criança e da possível falta de flexibilidade da entidade empregadora na dispensa para acompanhamento a consultas, a tratamentos e a terapias.
- Dificuldades em arranjar uma pessoa que fique com a criança ou de conseguir uma colocação adaptada à condição.
- Rotinas problemáticas que pressupõem uma dedicação constante dia e noite.
- Contínuo cansaço, insónias, escasso tempo livre para actividades de lazer com os restantes membros da família e amigos.

- Evidência de ciúmes ou sentimentos de rejeição da parte dos irmãos, pela excessiva e necessária atenção e recursos que dão ao irmão com necessidades educativas especiais.
- Conflitos de natureza conjugal resultantes de possíveis dificuldades económicas, do cansaço, de problemas implícitos no modo como gerem as limitações do seu filho, assim como possíveis sentimentos de rejeição quer de um parceiro quer de outro, por darem mais atenção ao filho com necessidades educativas especiais do que ao companheiro.

Em síntese do descrito acima, pode-se afirmar que ao nascer uma criança irão surgir várias alterações no seio familiar, principalmente a nível económico, social e afetivo, exposto isto, as famílias lidam de forma diferente ao stress causado consoante as alterações que vão surgindo.

2.4. Interação Familiar

Segundo Turnbull e Winton,(1984) existem diversas interações entre os diferentes membros da família que são referenciadas como “subsistemas”. Assim, numa família tradicional, podem ser identificados quatro grandes subsistemas:

- Subsistema marital;
- Subsistema Parental;
- Subsistema fraternal;
- Subsistema da família alargada.

2.4.1. Interação da criança com necessidades educativas especiais e seus irmãos

Segundo Pereira (1996), (p. 24), *“Os irmãos experienciam o impacto de um/a irmão/irmã com deficiência de formas diferentes e que o afeto entre irmãos é condicionado por diferentes fatores entre os quais se incluem o tipo de família, os recursos da família, a religião, a complexidade, a severidade das necessidades educativas especiais e o tipo de interação entre irmãos.”*

Segundo Silva (1996) a convivência com um irmão com necessidades educativas especiais é uma experiência conflituosa, repleta de sentimentos positivos e negativos,

que deveria ser acompanhada por um psicólogo, para informar os irmãos, orientá-los e compreendê-los na sua relação com o irmão especial.

A relação entre irmãos pode vir-se a alterar tendo em conta o vínculo que o irmão tem aos pais. Se os pais passarem a dar muito mais importância ao irmão porque tem necessidades educativas especiais, este irá numa primeira fase excluir o irmão e tentar mostrar aos pais que ele será o melhor.

Apesar de haver alguns aspectos negativos no início de uma relação entre irmãos, quando um tem necessidades educativas especiais, pode-se dizer que também esta relação também trás aspectos positivos, pois uma família que tem filhos e um tem necessidades educativas especiais, faz com que o seu irmão ganhe maturidade mais cedo, responsabilidade, preocupação e até independência .

2.4.2. Interação da criança com os pais

Na maioria das vezes o membro do casal mais chegado às crianças é a mulher, devido às tarefas diárias, logo é normal que a relação de afeto que existe entre a criança e os pais, seja maior com a mãe.

Segundo Buscaglia, (2006, p.342), *“a reação dos pais ao conhecimento das limitações de um filho é muito variável, e fatores como a personalidade, a estabilidade familiar e a constelação familiar são importantes influências”*. Ainda segundo este autor as reações emocionais dos pais perante um filho especial podem ou não alterar as interações entre marido e esposa ou outras pessoas significativas que funcionam como parceiros conjugais.

Nestes casos é normal a mulher sofrer mais que o homem, isto porque apesar de ambos estarem à espera de um bebé é a mulher que durante cerca de 9 meses o “carrega na barriga” e lhe transmite diariamente os seus sentimentos.

Para Dessen (2001), os pais passam por um processo de superação, até que aceitem o filho com necessidades educativas especiais e o instituem num ambiente familiar propício para a sua inclusão.

Segundo Gallagher, Cross&Sharfaman (1981, cit in Pereira, 1996), no caso das crianças

com necessidades educativas especiais há estudos que sugerem diferenças entre os papéis tradicionais dos pais. Os papéis normalmente desenvolvidos pelas mães englobam o carinho, atenção, cuidados diários, enquanto os pais têm a seu cargo atividades fora de casa, como as financeiras e profissionais.

Como já referido anteriormente, cabe então às mães o papel principal, o esforço diário de carregar com o sofrimento dos seus filhos e de lhes transmitir afeto, amor, educação e, principalmente, de os posicionar para um futuro com condições.

De acordo com Albuquerque (1996), as mães de crianças especiais apresentam atitudes classificadas como diretivas, dominadoras e controladoras, por usarem com frequência ordens, instruções, questões e respostas, assim como uma persistência mais elevada em iniciativas interativas e de tentativas para alterar o comportamento infantil.

Isto faz com que estas mães sintam um apego maior aos filhos e deixem a atitude de infantilizar mais tarde que as outras mães, e é também por isso que têm mais dificuldade em dar “asas” aos seus “pequenotes”.

2.4.3. Interação da criança e família alargada

Segundo Pimentel (2004) Existem três processos que regem os subsistemas familiares

- O primeiro, a coesão, que se refere à força de relação entre os membros da família, bem como à sua autonomia.
- O segundo, a adaptabilidade, diz respeito às competências de cada membro da família, para resolver situações de dificuldade e stress. As famílias podem-se reger por regras rígidas ou, pelo contrário, viverem numa estrutura caótica. Os limites de funcionamento destes dois processos, representam situações de disfuncionalidade.
- O terceiro processo, a comunicação, caracteriza-se por ser básico, central e importante no desenvolvimento da interação familiar e conseqüentemente, na construção familiar. Também podemos registar características próprias de interação familiar nos diferentes subsistemas.

As interações estabelecidas na família têm conseqüências significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas também contribuam para a sua otimização.

Segundo Gimeno(2001), família alargada é definida como uma estrutura mais ampla, que além da família nuclear, inclui os familiares de segundo e terceiro grau, selecionados em função dos vínculos afetivos e da frequência de relacionamento.

Na perspectiva de Seligman&Darling (1989, cit in Pereira, 1996), além dos avós, toda a família alargada deverá possuir informação cuidadosa sobre os problemas associados às necessidades educativas especiais da criança, pelo que a informação auxiliará todos os elementos da família a gerir de forma mais efetiva as suas próprias necessidades e favorecer a entre ajuda.

2.5. Resiliencia – Fatores protetores de stress em famílias de crianças com necessidades educativas especiais.

Segundo Franco e Apolónio, (2009), a noção de resiliência poderá assentar em dois pilares essenciais: a coesão familiar e a força e resistência psicológica dos pais, embora a criança seja, igualmente, um aspeto fundamental que interfere no modo como se aborda a situação.

Para Rutter (1993), a resiliência ou a resistência ao stress é relativa, sendo que as suas bases são tanto constitucionais como ambientais e que o grau de resistência não tem uma quantidade fixa e, sim, variada de acordo com as circunstâncias.

Junqueira e Deslandes (2003), consideram a resiliência como a capacidade do sujeito de, em determinadas situações e de acordo com as circunstâncias, lidar com a adversidade não sucumbindo a ela, alertando para a necessidade de relativizar em função do indivíduo e do contexto.

De todos os indicadores de risco que se constituem em dificuldades e problemas para a família, Antoni e Koller (2000) relacionaram descontrolo emocional, culpa, falta de responsabilidade e de diálogo, ausência dos pais, violência doméstica e na comunidade, transição da infância para a adolescência e ausência das redes de apoio.

Segundo Rutter (1995), fatores de proteção referem-se a influências que modificam, melhoram ou alteram respostas pessoais a determinados riscos de desadaptação.

Pesceet al. (2004), afirmam que os fatores de proteção são usualmente denominados como mediadores e destacam uma definição consensual e didática sobre três tipos, como os que se seguem:

- a) fatores individuais: auto-estima positiva, autocontrole, autonomia, características de temperamento afetuoso e flexível;
- b) fatores familiares: coesão, estabilidade, respeito mútuo, apoio/suporte;
- c) fatores relacionados ao apoio do meio ambiente: bom relacionamento com amigos, professores ou pessoas significativas.

Para Rutter (1987), os fatores de proteção apresentam-se com as seguintes funções:

- a) reduzir o impacto dos riscos;
- b) reduzir as reações negativas em cadeia;
- c) estabelecer e manter a auto-estima e a auto-eficácia;
- d) criar oportunidades de reverter os efeitos do stress.

De acordo com Pereira (1996), existem fatores que conduzem à diminuição do *stress* dos familiares e que indiretamente têm consequências no tipo de relações que os pais estabelecem com os filhos:

Fatores inerentes à própria criança;

Fatores inerentes à estrutura familiar;

Fatores inerentes à estrutura socioeconómica da família;

Fatores sociais;

Fatores inerentes ao sistema de apoio com que a família conta.

2.6. Necessidade de apoio nas famílias de crianças com necessidades educativas especiais.

Segundo Pereira (1996), as verdadeiras necessidades da família tendem a variar consoante a posição social que ocupa na estrutura social, isto no que diz respeito à forma como pode dispor do seu tempo e, ao esforço que despense para resolver essas mesmas necessidades.

Na opinião de Carmo (2004), o conceito das necessidades das famílias resulta da existência de diferentes situações, fatores e condições, que determinam as necessidades familiares e destaca quatro tipos:

- Mudanças no ciclo de vida, quer mudanças normativas (casamento, entrada na escola ...), quer mudanças não normativas (nascimento de um filho com necessidades especiais, perda do emprego).
- A estrutura e organização da família podem ter implicações nas suas definições, funções e necessidades.
- A influência dos valores e crenças culturais, étnicas e religiosas têm repercussões nas rotinas, rituais das famílias, assim como no seu funcionamento.
- O contexto da comunidade é outro elemento que tem consequências nas necessidades das famílias, pois as características específicas da comunidade em que a família está inserida, influenciarão a necessidade de diferentes tipos de recursos.

Segundo Hornby (1991, cit in Carmo, 2004), as necessidades das famílias com filhos especiais surgem logo após o nascimento e são diversas, como:

- Necessidade de conhecer o diagnóstico da situação do seu filho e que esta transmissão seja realizada com sensibilidade, de forma construtiva, num local privado, que conheça as possíveis causas e consequências.
- Necessidade de obter informação compreensível, exata e atualizada sobre as necessidades educativas especiais, sugestões para facilitar o desenvolvimento do filho e informação sobre os serviços disponíveis para os ajudar nos cuidados da sua criança.
- Necessidades de receber apoio emocional.
- Necessidade de conhecer outros pais de crianças com necessidades especiais, enquanto alguns pais querem esse encontro pouco depois do diagnóstico, porém, outros não querem este encontro por vários meses ou até anos.
- Necessidade de suporte – o apoio formal ou informal.
- Necessidades de explicação aos outros – este autor refere também que, para muitos pais uma grande dificuldade é a forma como vão explicar a condição do seu filho, tanto aos familiares, como aos vizinhos e amigos ou mesmo às outras crianças.

- Necessidade de serviços da comunidade – a ajuda dos serviços da comunidade está directamente relacionada com a necessidade de socialização. Um dos maiores problemas das famílias de crianças especiais é a privação social.
- Necessidades financeiras – a educação e os cuidados de saúde de uma criança com necessidades especiais podem levantar, à família, necessidades financeiras acrescidas.
- Necessidades sobre o funcionamento da família – este é muitas vezes afetado pela presença de uma criança e mais ainda se a criança tem necessidades educativas especiais. Sentindo isto, muitos pais requerem ajuda relacionada com o funcionamento da vida familiar.

É importante que estas famílias tenham respostas e apoios ou, até mesmo, recursos especiais às necessidades sentidas no que toca à educação de um filho com necessidades educativas especiais.

Pereira (1996),”(p.14), afirma que “ *uma vida familiar de sucesso requer que todas as necessidades das famílias, incluindo as dos pais, sejam identificadas e resolvidas*”.

2.7. Inclusão e intervenção das crianças com necessidades educativas especiais e das suas famílias

2.7.1. Intervenção precoce

A Intervenção Precoce consiste na prestação de serviços dirigidos às crianças e às famílias, com o objetivo de reduzir os efeitos dos fatores de risco das necessidades educativas especiais no desenvolvimento das crianças.

De acordo com Dunst (1996, citado por Narciso, 2003), a Intervenção Precoce diz respeito a uma “*grande variedade de experiências e apoios providenciados às crianças, pais e famílias durante a gravidez, infância e/ou nos primeiros anos de desenvolvimento*”. Thurman (1997, cit. por Narciso, 2003) vai ao encontro da definição anterior e acrescenta ainda que a Intervenção Precoce pode ser definida como um conjunto de serviços colocados em parceria com as famílias, na intenção de promover o

seu bem estar e o das suas crianças, cujo desenvolvimento pode ser de risco devido a uma combinação de fatores biológicos e ambientais.

Segundo Rigolet,(2000),existe a necessidade de Estimular precocemente, pois isso significa investir na formação das crianças, de modo a criar neles as bases fundamentais para qualquer aprendizagem futura, dando-lhes a possibilidade de ser autoconfiantes nas suas capacidades, proporcionando autonomia e auto-estima.

Segundo Correia (1998), as práticas de Intervenção Precoce devem centrar-se na família, desta forma serão mais eficazes.

Para Dunst e Trivette (1996), o termo Intervenção Precoce é utilizado quando nos referimos a diversas experiências e apoio fornecidos não só às crianças nos primeiros anos de vida, mas também aos seus pais e familiares.

Segundo Tegethof,(2007, p.68), *“a Intervenção precoce é encarada como um conjunto de serviços e apoios, que podem ser prestados em diferentes contextos, e que se desenvolvem com base numa relação de parceria com a família, com o objectivo de promover o desenvolvimento das crianças, em idades precoces, com necessidades educativas especiais ou incapacidade, atraso de desenvolvimento ou em risco grave de atraso de desenvolvimento, e de melhorar a sua qualidade de vida, assim como a das suas famílias.”*

Segundo Abreu et al. (1990), a participação dos pais nos programas de intervenção precoce conduz a resultados favoráveis no desenvolvimento de capacidades na criança, neste caso no que se refere à Intervenção precoce, é necessário envolver os pais ativamente, pois eles poderão ser os primeiros intervenientes na criação de estímulos e outras condições básicas de aprendizagem.

Castro, Veiga, Baldeia, Boavida, Cruz & Micaelo (1992), tiveram em conta, na elaboração do Projecto Integrado de Intervenção Precoce, que a Intervenção precoce deveria criar:

- Promover e resultar de uma articulação de serviços comunitários (saúde, educação, serviço social e outros) e não ser função de um único serviço;
- Ser centrada na família e de base comunitária e não centrada apenas na criança e de base institucional;
- Ser apoio individualizado às crianças e famílias e dado pelo Núcleos de Intervenção Local, utilizando o PIAF – Plano Individualizado de Apoio à Família;

- Garantir a todos os profissionais uma formação básica inicial e uma formação contínua e de atualização (a formação básica foi dada pela Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica.)

Ray e colaboradores (2009) apresentam três estratégias cruciais para os profissionais das equipas de Intervenção precoce, na relação com a família de uma criança indicada para um programa de Intervenção Precoce:

- 1) Compreender a vida da família em todas as suas vertentes;
- 2) Informar-se sobre tudo o que se relaciona com as necessidades educativas especiais da criança em causa, já que os pais percebem quando o profissional que têm na sua presença não está informado o suficiente para lhes fornecer a informação detalhada sobre o problema da sua criança, o que lhes transmite alguma insegurança;
- 3) Comunicar com frequência com a família, no sentido de obterem mais alguma informação, ainda não partilhada.

2.7.2. Tipos de intervenção

Intervenção centrada nos *skills*

Segundo Saramago (2004), esta perspetiva de desenvolvimento é muito usada na avaliação de crianças mais pequenas, considerando-se que as competências avaliadas são apropriadas à sua idade cronológica.

Intervenção centrada na interação

Este tipo de intervenção centra-se nas necessidades e competências de cada família, principalmente na interação da criança com as suas famílias.

Intervenção centrada em práticas baseadas na Família

Trivette e Dunst (2000, p.39), definem a intervenção centrada em práticas baseadas na família nos seguintes pressupostos:

“As práticas baseadas na família providenciam ou são mediadores em providenciarem os recursos e apoios necessários, para que as famílias disponham de tempo, conhecimento e competências, com o propósito de promoverem oportunidades de aprendizagem e experiências aos seus filhos promotoras do seu desenvolvimento (...).”

Para Bambring (1996), a intervenção precoce foca-se no sistema familiar e tem como objetivo a melhoria das condições socio-emocionais da família que, através do fortalecimento das suas competências e recursos, é ajudada a ultrapassar as dificuldades relativamente à educação de um filho com necessidades especiais.

Dunst e Bruder (2002), definem intervenção precoce como o conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança.

Dunst (1985) e Dunst, Trivette e Deal (1988), apresentam-nos um modelo coerente relativamente à avaliação e intervenção baseado no sistema familiar, envolvendo a adoção de oito pressupostos fundamentais:

1. Adotar uma perspetiva em que a família é encarada como um sistema social;
2. Assumir a família como foco de intervenção;
3. Considerar o fortalecimento da família como o principal objetivo da intervenção;
4. Assumir uma atitude "*proativa*" relativamente às famílias, enfatizando a promoção das suas competências e não o tratamento ou prevenção de problemas;
5. Focalizar-se nas necessidades identificadas pelas famílias (e não pelos profissionais);
6. Fortalecer o funcionamento familiar dando a maior ênfase à identificação dos recursos e competências da família;
7. Fortalecer as redes de apoio da própria família e utilizá-las como principal fonte de apoio na resolução das necessidades;
8. Expandir e modificar o papel dos profissionais nas suas interações com as famílias.

3. Metodologia

Segundo Fortin (1999), a metodologia é um conjunto de métodos e técnicas que orientam a elaboração de uma investigação científica, pertencendo à parte de um

trabalho científico onde são descritos os procedimentos utilizados durante as várias etapas da elaboração dessa investigação.

Para Freixo (2009), na metodologia incluímos todos os elementos que ajudam a perceber o desenrolar da investigação.

Neste capítulo está incluído todos os pontos importantes, que ajudaram a concretizar desta investigação.

Esta investigação é uma investigação qualitativa de foro exploratório. A investigação foi realizada principalmente através de um questionário elaborado por mim com o objetivo de entender o que sentem as famílias com o nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais.

3.2. Formulação do problema;

Segundo Sousa (2009), o problema é o objectivo da investigação, a meta que se pretende atingir, a pergunta científica para a qual procuramos resposta.

Segundo Silva & Marturano (2001), cabe à família o desenvolvimento e a consolidação dos comportamentos atuais e futuros da criança, de tal forma que o modo como os pais interagem com a mesma pode contribuir para que esta desenvolva comportamentos adequados do ponto de vista social, ou promover o aparecimento de comportamentos inadequados. É normal que face ao exposto a família crie capacidades de adaptação, no contexto deste estudo podemos questionar-nos: Quais os sentimentos, receios, necessidades e implicações que uma criança com necessidades educativas especiais pode trazer ao seio familiar?

O problema deste estudo baseia-se em conhecer quais são as necessidades, os sentimentos e os receios de uma família com crianças com necessidades educativas especiais.

3.3. Objetivos do estudo:

De acordo com Fortin e Vissandjée (2009), o objetivo é um enunciado que indica claramente o que o investigador tem intenção de fazer no decurso do estudo.

Freixo (2009), indica que o objetivo em conjunto com o problema e as questões de investigação vão determinar do mesmo modo as hipóteses de trabalho.

Desta forma a definição de objetivos de trabalho segundo Gil (2002), visa proporcionar uma visão global do problema estudado.

O objeto em estudo será detetar quais as implicações do nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais no seio familiar, tendo em conta os sentimentos e as necessidades de cada família.

A família tem um papel fundamental no desenvolvimento das suas crianças, principalmente com necessidades educativas especiais, daí a necessidade deste estudo.

Objetivos específicos:

- Compreender os sentimentos sentidos aquando diagnosticado NEE ao filho;
- Perceber quais as necessidades e dificuldades sentidas diariamente pelos pais, referente ao dia – a - dia que proporcionam a esta criança;
- Identificar emoções sentidas pelos pais quando pensam no futuro dos seus filhos;
- Entender a interação da criança com NEE com a família;
- Identificar a aceitação da criança no seio familiar.

3.4. Questões de investigação

Para Fortin (1999, cit. Monteiro, 2003), uma questão de investigação é uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações.

O estudo leva a algumas questões que achamos pertinentes analisar:

1. O que será que as famílias sentem ao ser diagnosticado NEE ao seu filho?
2. Quais são as maiores necessidades e dificuldades sentidas pelas famílias destas crianças?
3. Que emoções sentem as famílias destas crianças quando pensam no seu futuro?
4. Serão estas crianças aceites e integradas no seio familiar?

3.5. Tipo de estudo

De acordo com Carmo e Ferreira, (1998, p. 213), Neste tipo de estudo são compreendidas as seguintes etapas: *“definição do problema; revisão da literatura; formulação das hipóteses ou das questões de investigação; definição da população-alvo e escolha da técnica de recolha de dados, determinação da dimensão da amostra; selecção da técnica de amostragem adequada e selecção ou desenvolvimento de um instrumento de recolha”*.

Tendo em consideração as questões de investigação, a metodologia utilizada neste estudo é de natureza qualitativa.

É uma investigação de natureza qualitativa porque *permite “ (...) a descrição de fenómenos ou de situações, a análise dos dados recolhidos por temas ou categorias, a sua interpretação e, finalmente, traçar conclusões sustentadas em constructos teóricos e sob a perspectiva pessoal do investigador (...)”* (Wolcott, 1994, cit. in Creswell, 2002, p. 182).

Este estudo é um estudo descritivo de carater exploratório.

Sendo assim, o instrumento de recolha de dados escolhido foi os questionários para que os participantes tenham a possibilidade de fornecer informação útil ao objectivo de estudo.

3.6. Sujeitos/amostra

Segundo Freeman, 1962 (cit. Sousa, 2009) *“a amostra terá de fornecer dados concretos sobre a população que representa e ser suficientemente ampla para que os valores obtidos nas suas dimensões e funções possam ser generalizados à população.”*

Segundo Quivy e Campenhoudt (2008) pode definir-se por população à totalidade de elementos ou de unidades constitutivas do conjunto considerado por população, podendo este conceito denominar tanto um conjunto de pessoas, como de organizações ou de objetos de qualquer natureza.

Segundo Sarmento,(2008, p.24), entende-se por amostra um *“subconjunto dos indivíduos pertencentes a uma população. A informação recolhida para a amostra é depois generalizada a toda a população, se essa amostra for representativa do universo.”*

Caso contrario, pode conduzir-se a inferências erradas ou a enviesamentos dos resultados.

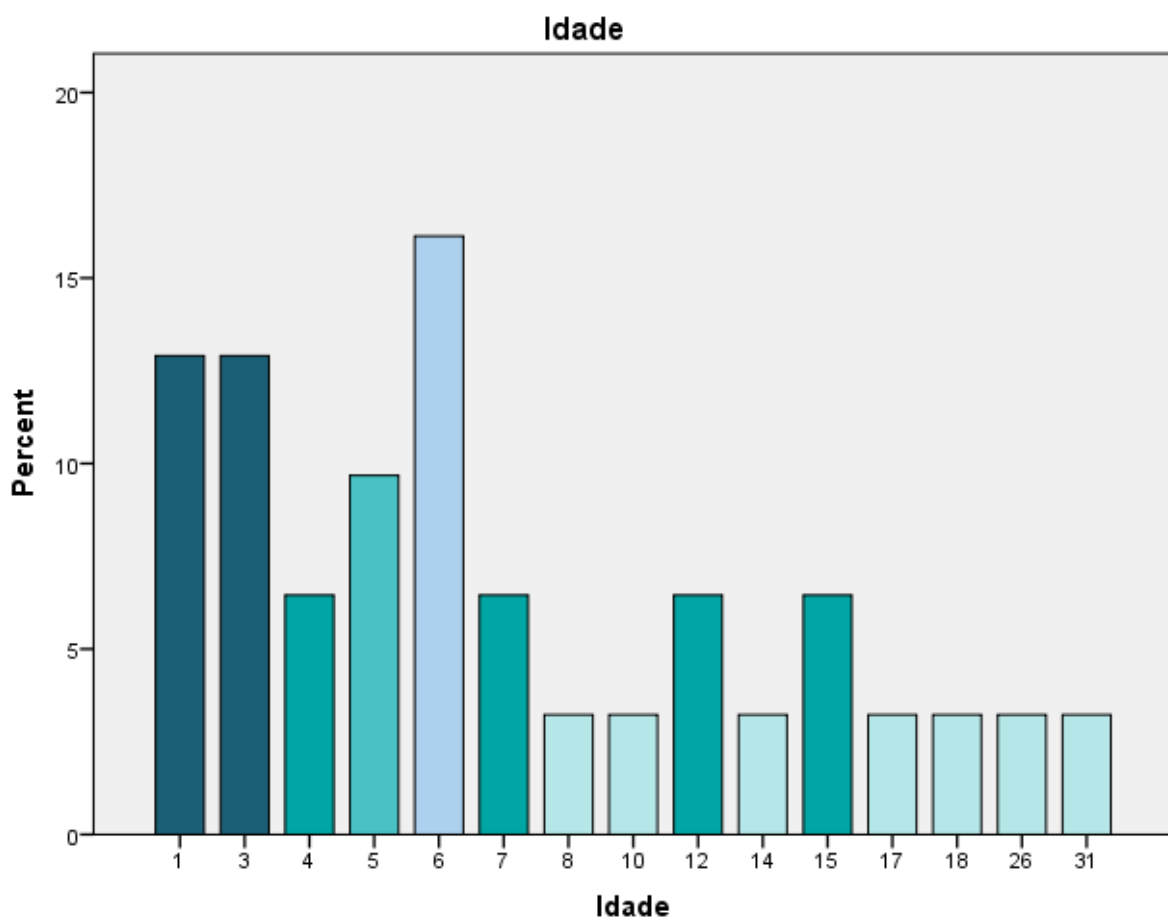
A amostra do estudo é constituída por trinta famílias de crianças com necessidades educativas especiais que fazem parte do grupo de utentes inseridos na Cerci, e em meios escolares, no distrito de Évora, com o seguinte critério:

- Tivessem pelo menos um filho com necessidades educativas especiais.
- Trata-se de uma amostra por conveniência.

3.6.1. Caracterização da amostra

Questão 1.1 – Idade das crianças

Gráfico 1



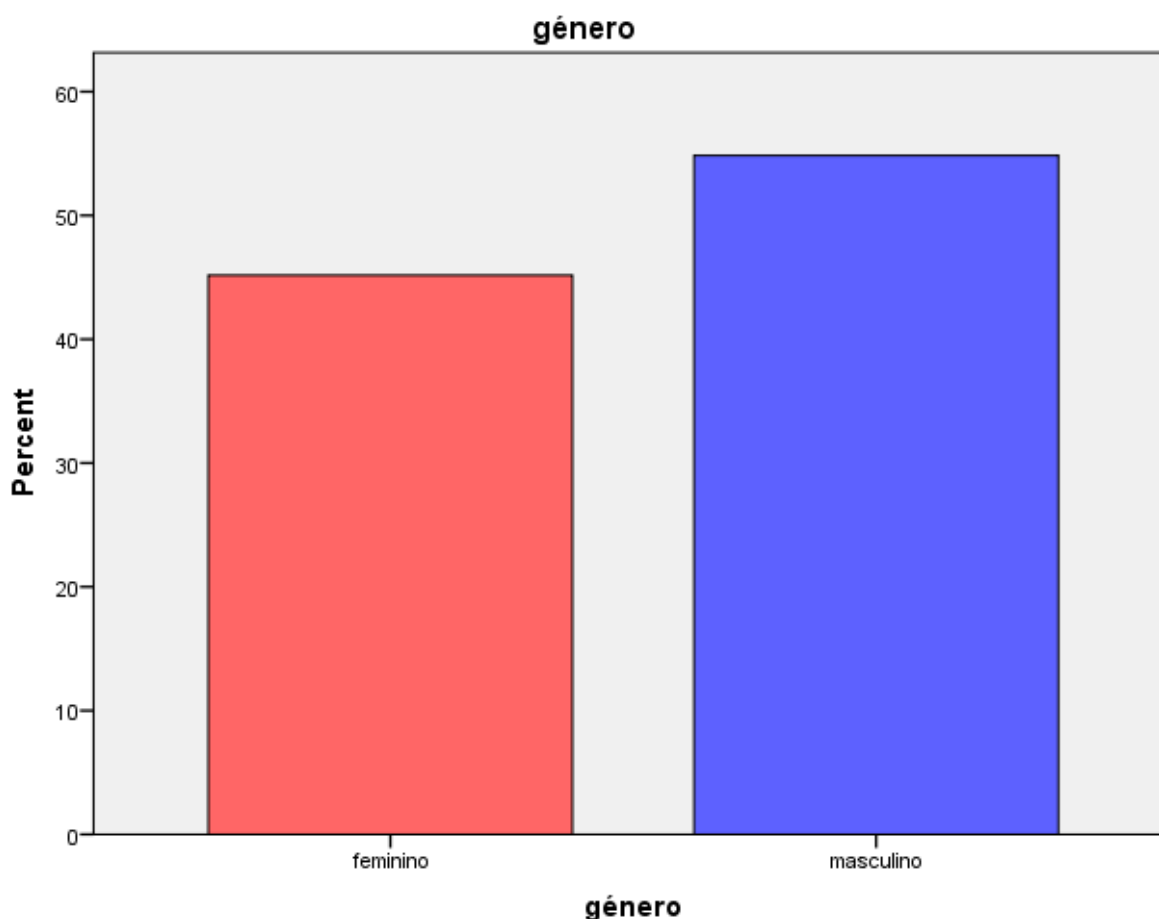
O resultado obtido à questão 1.1 é que a grande maioria das crianças têm 6 anos e que com pouca percentagem de diferença temos as crianças com 1 e 3 anos de idades, as percentagens mais pequenas verificam-se na faixa etária da adolescência.

Sendo o grupo de crianças inquirido um grupo que se encontra em Cerci é normal que as idades variem bastante, e que para além de crianças e jovens também existam adultos.

É importante ressaltar que apesar destas crianças frequentarem a Cerci, que a maioria frequente outras instituições para além da Cerci, como por exemplo a maioria das crianças encontra-se na 1ª infância, logo, para além da Cerci, estão também integrados em creches.

Questão 1.2 – Género das crianças

Gráfico2

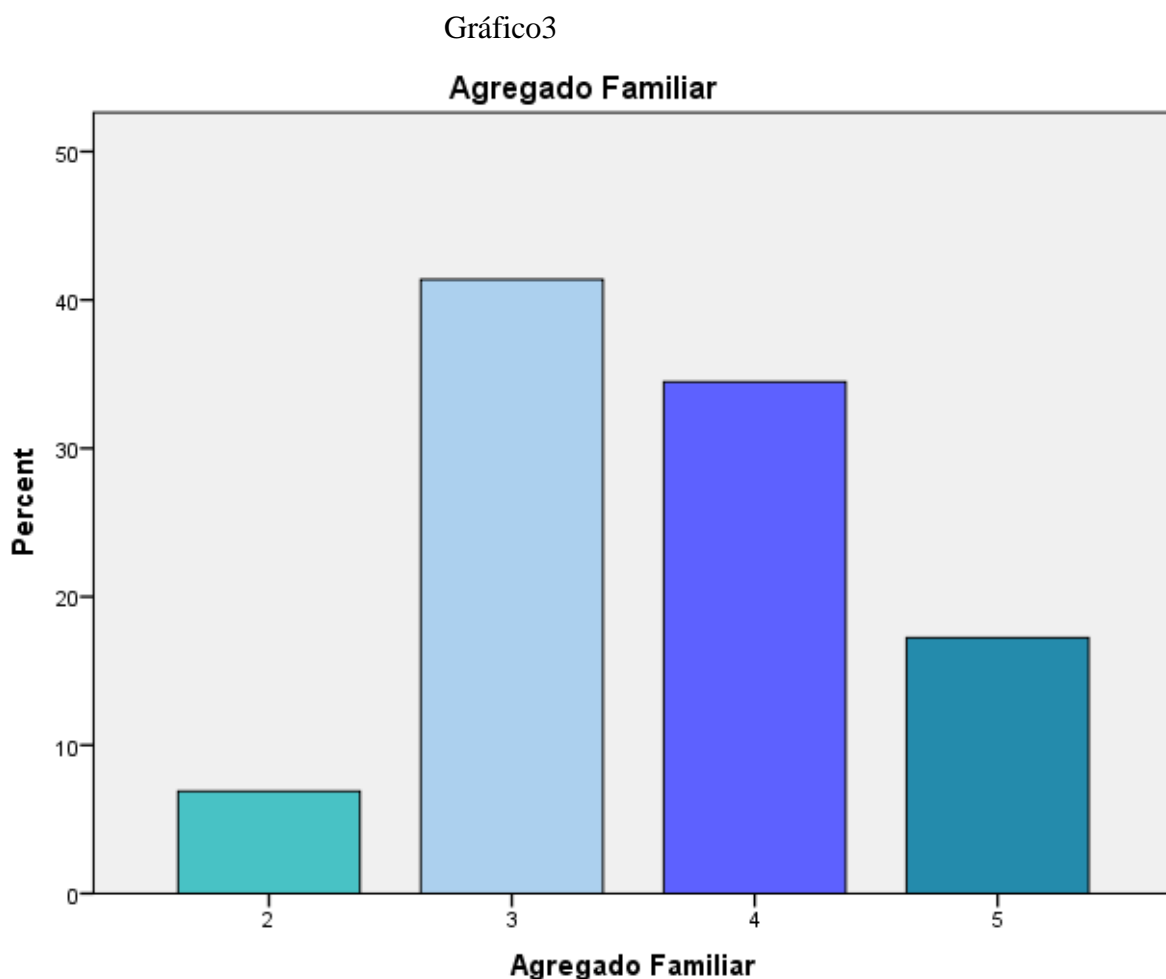


Aqui podemos verificar que a maioria das crianças portadoras de deficiência, aos quais os pais responderam aos questionários, são do sexo masculino.

Podemos ainda verificar que de 30 inquiridos, mais de metade tem filhos do sexo masculino com algum tipo de necessidades educativas especiais.

No decorrer dos resultados vamos verificar se o facto de estas crianças serem maioritariamente do sexo masculino tem maior incidência em algum tipo de necessidades educativas especiais específica que noutras.

Questão 1.3 – N° do agregado familiar, da família inquirida.



Pode-se verificar que a maioria das famílias inquiridas e que têm filhos com necessidades educativas especiais têm uma família alargada, verifica-se ainda que a maioria são casais só com um filho, no entanto o número de famílias com dois filhos não é muito inferior.

Verificamos ainda que apesar poucas existem famílias monoparentais, isto quer dizer que é só um dos membros do casal e o filho com necessidades educativas especiais, terão estas famílias mais dificuldades que as outras?

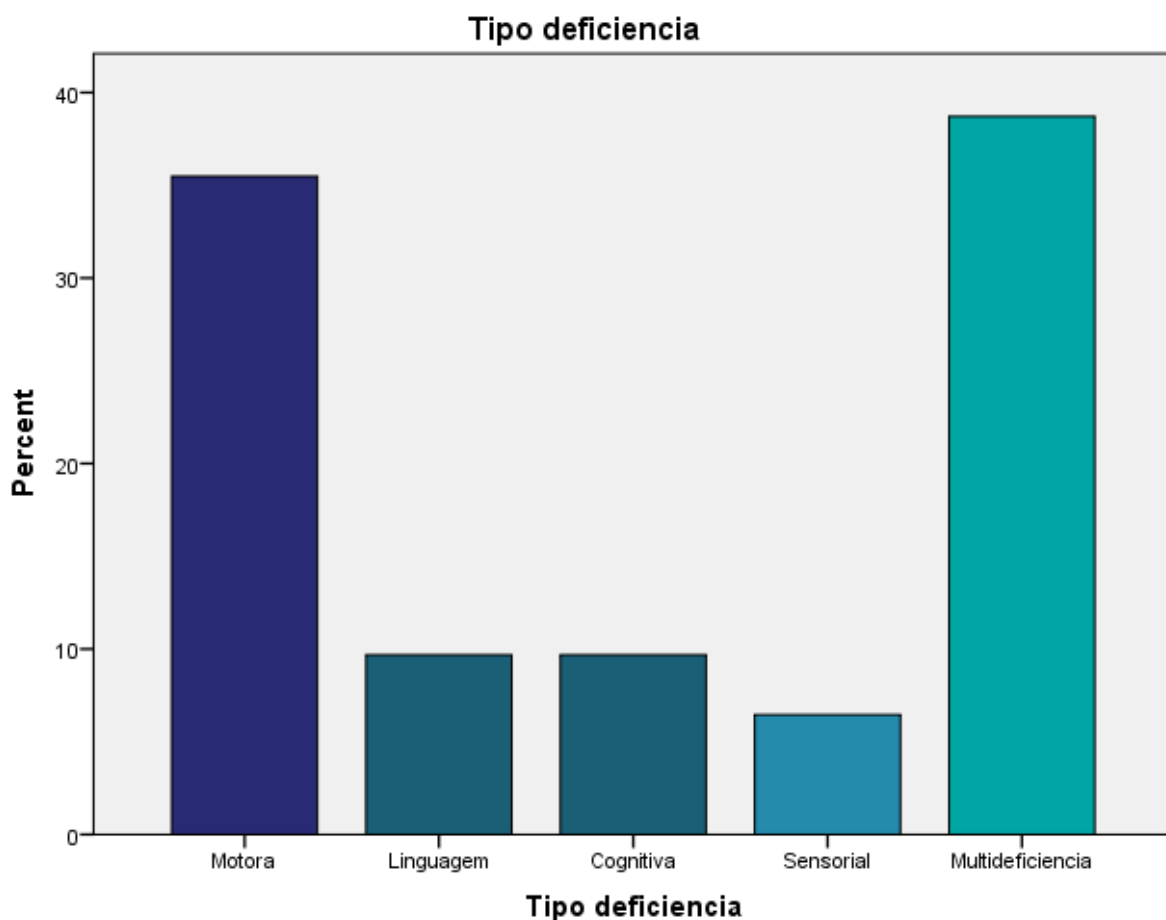
Mas apesar das famílias monoparentais, temos num número menor as famílias com 3 filhos. Existem também casos em que o agregado é composto por um casal, dois filhos e um avô ou uma avó.

Verifica-se, no entanto, que a maioria das famílias é apenas o casal e o filho com necessidades educativas especiais, talvez por terem medo de arriscar em ter mais filhos, ou por não ter tempo para a sua educação ou até mesmo por questões monetárias.

Apesar da maioria das famílias serem famílias com um agregado inferior a 3 pessoas, existem autores que falam sobre a importância das famílias alargadas, temos a perspetiva de Seligman&Darling (1989, cit in Pereira, 1996),” *além dos avós, toda a família alargada deverá possuir informação cuidadosa sobre os problemas associados às necessidades educativas especiais da criança(...)*”.

Questão 1.4 – Tipo de deficiência da criança

Gráfico 4



De todos os tipos de necessidades educativas especiais, as que coloquei no questionário foram as principais e mais abrangentes.

Verifica-se que a maioria das crianças tem uma Multideficiência ou uma deficiência motora.

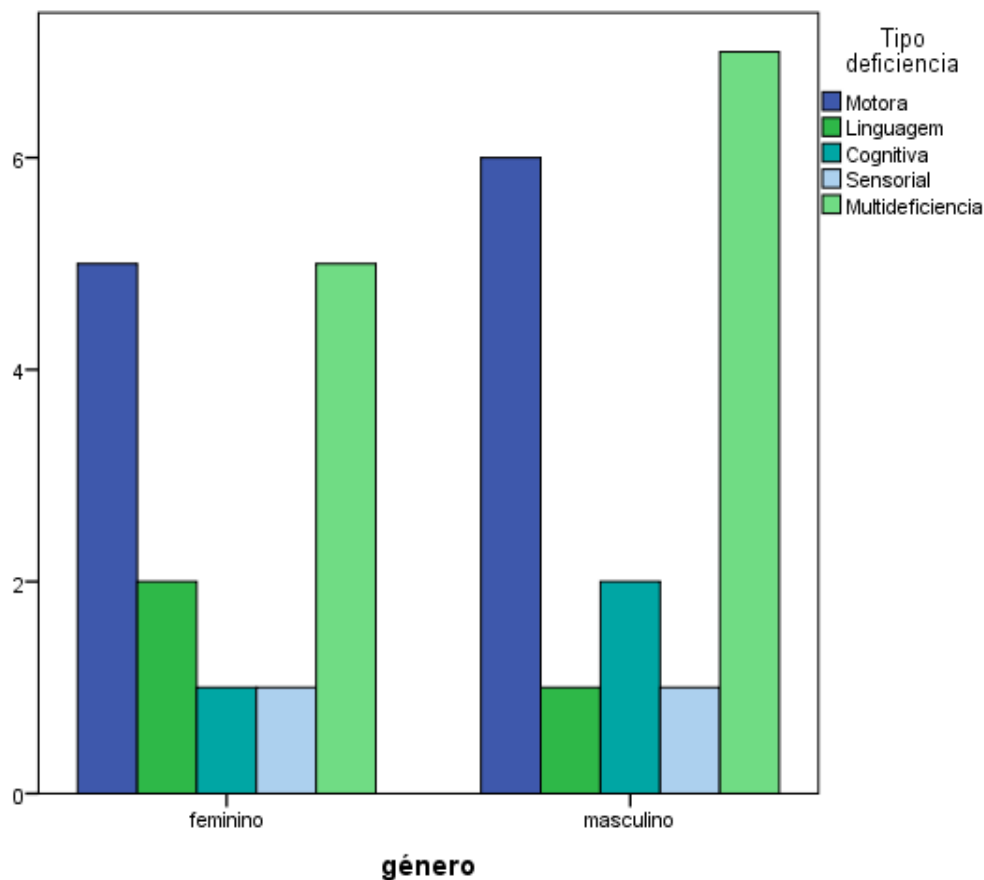
O número menos elevado acerca do tipo de necessidades educativas especiais nos meus inquiridos foi a deficiência sensorial.

A deficiência linguística e cognitiva estão ao mesmo nível, apesar da pouca percentagem, não deixa de ser relevantes.

Existe uma discrepância entre a multideficiência e a deficiência motora, isto porque, os inquiridos se encontram inseridos em Cerci, logo faz com que o nível mais elevado seja o das necessidades educativas especiais mais graves, porque caso contrario, e é o que surge nos casos mais leves, estariam inseridos no ensino regular.

Questão 1.2 VS 1.4 – Género VS Tipo deficiência

Gráfico 5



Nesta análise, como já mencionado anteriormente neste estudo seria importante verificar se haveria maior predominância num tipo de necessidade educativa especial e se essa predominância se faria notar mais no sexo feminino ou no sexo masculino.

Com a análise acima, verifica-se que em quase todos os tipos de necessidades educativas especiais a predominância é maior no sexo Masculino do que no Feminino. No entanto, verifica-se que apesar da maioria destas crianças serem do sexo Masculino, existe ainda assim maior discrepância a nível de percentagem da multideficiência entre o sexo Masculino e o Feminino. Não deixando de referir o número elevado de crianças também do sexo Masculino que tem deficiência motora.

Como já tínhamos referido acima, não há dúvida que os grandes grupos de necessidades educativas especiais neste questionário abrangem a área motora e a multideficiência, tanto a nível do sexo feminino como do masculino.

Por aqui podemos verificar que a maioria destas crianças são do sexo masculino e tem multideficiência, o que as leva a frequentar uma Cerci, adaptada as suas necessidades e não o ensino regular, como determina a lei.

3.7. Instrumentos

Quivy e Campenhoudt, (2008), referem que todo o conjunto de procedimentos teóricos ou práticos visa entender e conhecer a realidade da questão e são pressupostos que definem a metodologia do trabalho, logo, o principal instrumento escolhido foi o inquérito por questionário.

Segundo Fortin (2009), (p.374), o questionário é *“um conjunto de enunciados ou de questões que permitem avaliar as atitudes, as opiniões e os resultados dos sujeitos ou colher qualquer outra informação junto dos sujeitos”*.

O questionário foi elaborado por mim, tendo 21 perguntas, estando as mesmas divididas em 8 grupos distintos. Cada grupo refere-se a uma tipologia diferente de perguntas.

O grupo 1 do questionário refere-se a dados pessoais da criança e da sua família, o grupo 2 refere-se aos pontos de vista acerca das necessidades educativas especiais das crianças, o grupo 3 refere-se a reacções familiares relativamente a necessidade educativa especial da família relativamente à criança, o grupo 4 questiona as

dificuldades e necessidades das famílias que lidam diariamente com estas crianças, o grupo 5 está relacionado com os medos e receios dos familiares relativamente ao presente e ao futuro das suas crianças, o grupo 6 apenas tem uma questão e está relacionada com os sentimentos, os sentimentos da família relativamente às necessidades educativas especiais do seu filho, o grupo 7 relaciona-se com as ajudas e os apoios que as famílias acham necessários receber para ajudar os seus filhos, por último, questiona-se se a pessoa que respondeu ao questionário tem alguma informação que queira acrescentar.

Questionário

O questionário utilizado (apêndice I) tem uma estrutura organizada, com número de perguntas adequadas, abrangendo todos os pontos necessários. A maioria das questões são de múltipla escolha e de tipo fechadas.

O questionário está dividido em 8 grupos cada um com um grupo diferente de perguntas.

3.8. Procedimentos

Inicia-se a investigação com uma pesquisa bibliográfica relativa à problemática em estudo.

Definimos os pontos cruciais da minha investigação que de imediato nos levaram aos objetivos gerais e específicos do meu estudo.

Utilizando assim como instrumento de investigação o questionário. O primeiro questionário foi elaborado criteriosamente de acordo com as informações que pretendia obter, de forma a responder às questões de investigação.

Existiu alguma dificuldade em encontrar famílias dispostas a responder ao questionário elaborado por mim. Notei que as pessoas se “fecham” relativamente a este tema, e não gostam muito de se expor, daí a dificuldade em encontrar pessoas disponíveis e recetivas ao meu trabalho de investigação.

Com a devida antecedência contactamos com uma Técnica da Cerci de Évora e verifiquei se tinha disponibilidade de entregar os questionários aos pais das crianças e

jovens com quem trabalhava. De imediato mostrou a sua disponibilidade, enviando assim os questionários, obtendo em cerca de 30 dias o retorno dos questionários.

Os questionários foram feitos de acordo com as informações que pretendíamos adquirir, assim como à amostra a que foram destinados. Após a recolha dos mesmos, analisei-os através do recurso (SPSS).

Apesar do questionário ter sido elaborado por mim, pesquisamos alguns questionários para retirar algumas sugestões, nomeadamente questionários elaborados pela Fenacerci, no entanto preferimos elaborar um questionário próprio do que adaptar ou aplicar um questionário já elaborado.

O recurso escolhido foi o SPSS, para através de análise percentílica ser mais fácil a leitura dos resultados obtidos.

4. Resultado

4.2. Apresentação e análise dos resultados

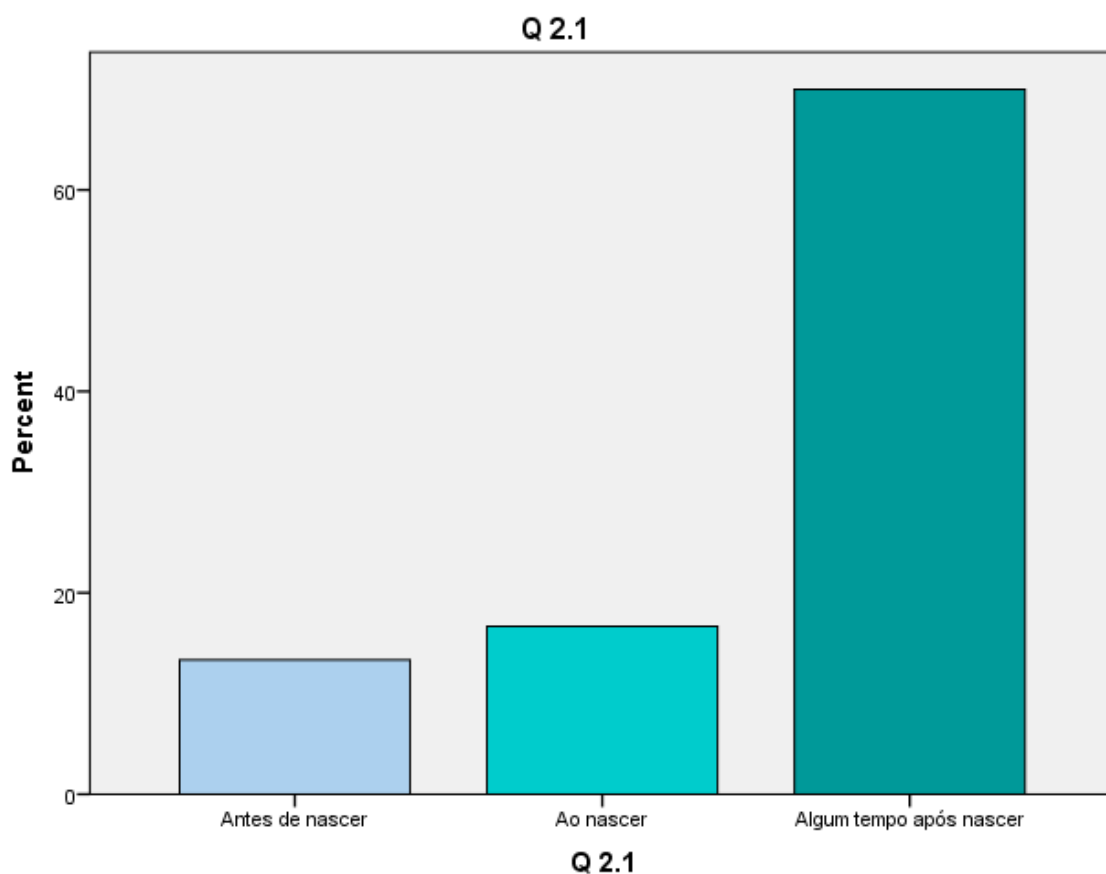
Neste capítulo apresenta-se de forma os pontos mais importantes e significativos deste estudo e de acordo com os objectivos propostos.

A apresentação e a análise destes dados recolhidos através dos questionários respeitam a ordem das perguntas apresentadas no mesmo.

Os sujeitos desta investigação são constituídos por 30 famílias de crianças com necessidades educativas especiais, sendo a maioria, os pais destas crianças.

Questão 2.1 – Quando é que teve conhecimento da deficiência do seu filho?

Gráfico 6



Esta foi uma das questões mais importantes deste questionário, “Quando é que teve conhecimento da necessidade educativa especial do seu filho?”, na minha opinião o saber e a forma como se soube também bastante relevância na atitude que os pais vão tomar.

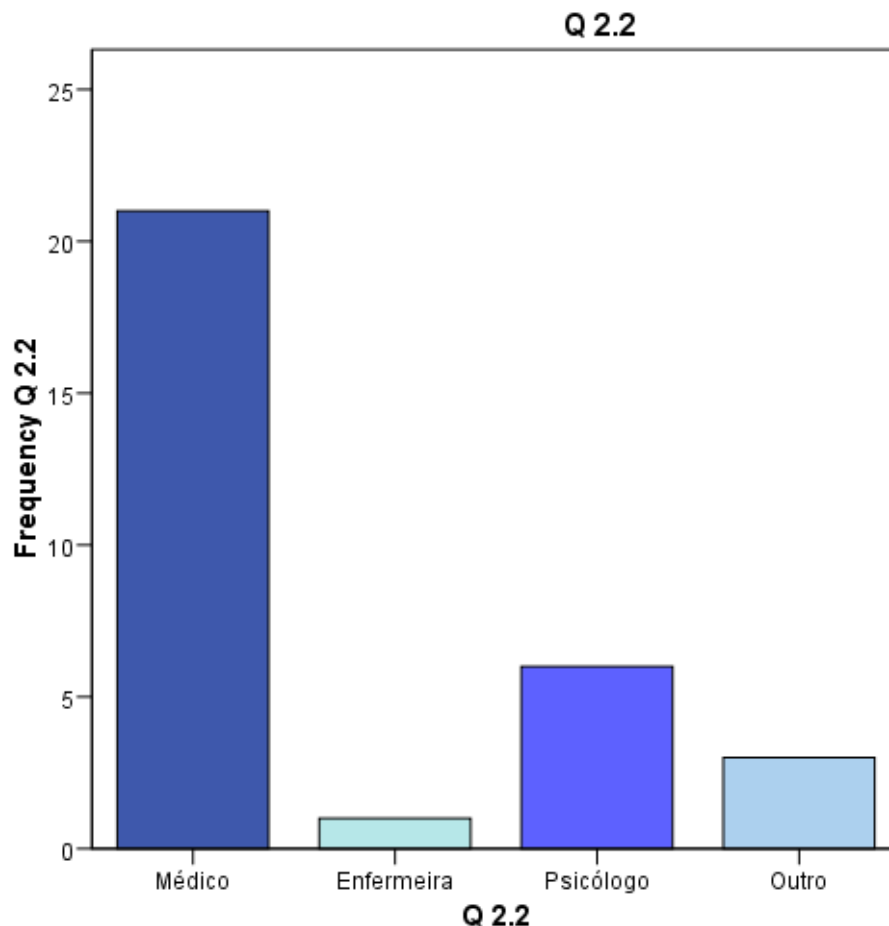
É notório que mais de metade, ou melhor cerca de 80% dos inquiridos só, soube que o seu filho tinha necessidades educativas especiais após o seu nascimento. Quando me refiro a algum tempo após nascer, não quer dizer que foi passado muito tempo, apenas não foi logo a seguir ao seu nascimento.

No entanto apesar da percentagem relativamente ao “antes de nascer” e “ao nascer” não ser elevado, isto não quer dizer que o choque inicial dos pais não seja tão ou mais severo.

Como referi anteriormente no enquadramento teórico, independentemente da altura que é comunicado á família e como refere Nielsen (1999), (citado por Costa, 2004, p. 90), no momento do diagnóstico de uma necessidade educativa especial, pode surgir um leque de reações, exigindo-se uma fase de adaptação em que os membros da família se moldam à alteração dos seus sonhos para aceitarem a criança com necessidades educativas especiais, o que é variável de família para família. Em muitos casos, revela-se um percurso lento e doloroso, enquanto noutros é mais fácil, o que se justifica pela maior ou menor vulnerabilidade das famílias .

Questão 2.2 – Quem comunicou o diagnóstico?

Gráfico 7



Sem dúvida o que nos mostra a análise deste gráfico 7 é que cerca de 90% dos casos foi o médico quem diagnosticou a necessidade educativa especial da criança e comunicou à família.

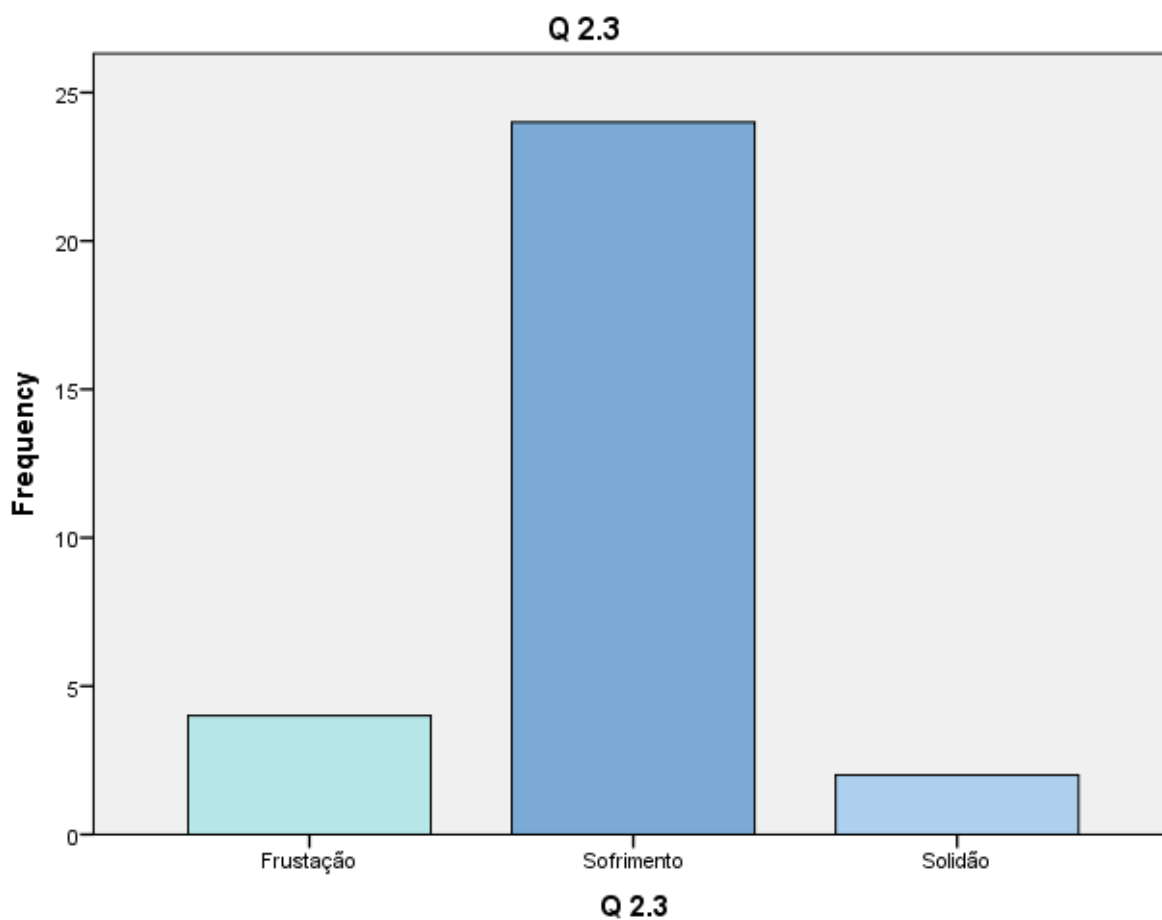
Verifica-se ainda uma pequena percentagem, mas significativa, no que diz respeito ao psicólogo, em cerca de 8 casos foi o psicólogo a comunicar à família a necessidade educativa especial do seu filho, ou até mesmo a alertar para problemas existentes que a família ainda não tivesse notado.

O facto de ter sido o médico a comunicar à família as necessidades educativas dos seus filhos é normal, quando verificamos em análises anteriores que as necessidades educativas especiais são graves ou moderadas, logo terá de ser o médico a fazer esse mesmo diagnóstico.

Ser o médico a transmitir esse diagnóstico à família, apesar de não deixar de ser abalador, transmite sempre mais segurança aos pais, não deixando na mesma de criar dúvidas ou incertezas.

Questão 2.3 – O que sentiu nesse momento?

Gráfico 8



Apesar da frustração que os pais ou a família podem sentir ao receber uma notícia de que têm um filho com necessidade educativa especial, é notório que a maioria passa por um grande sofrimento.

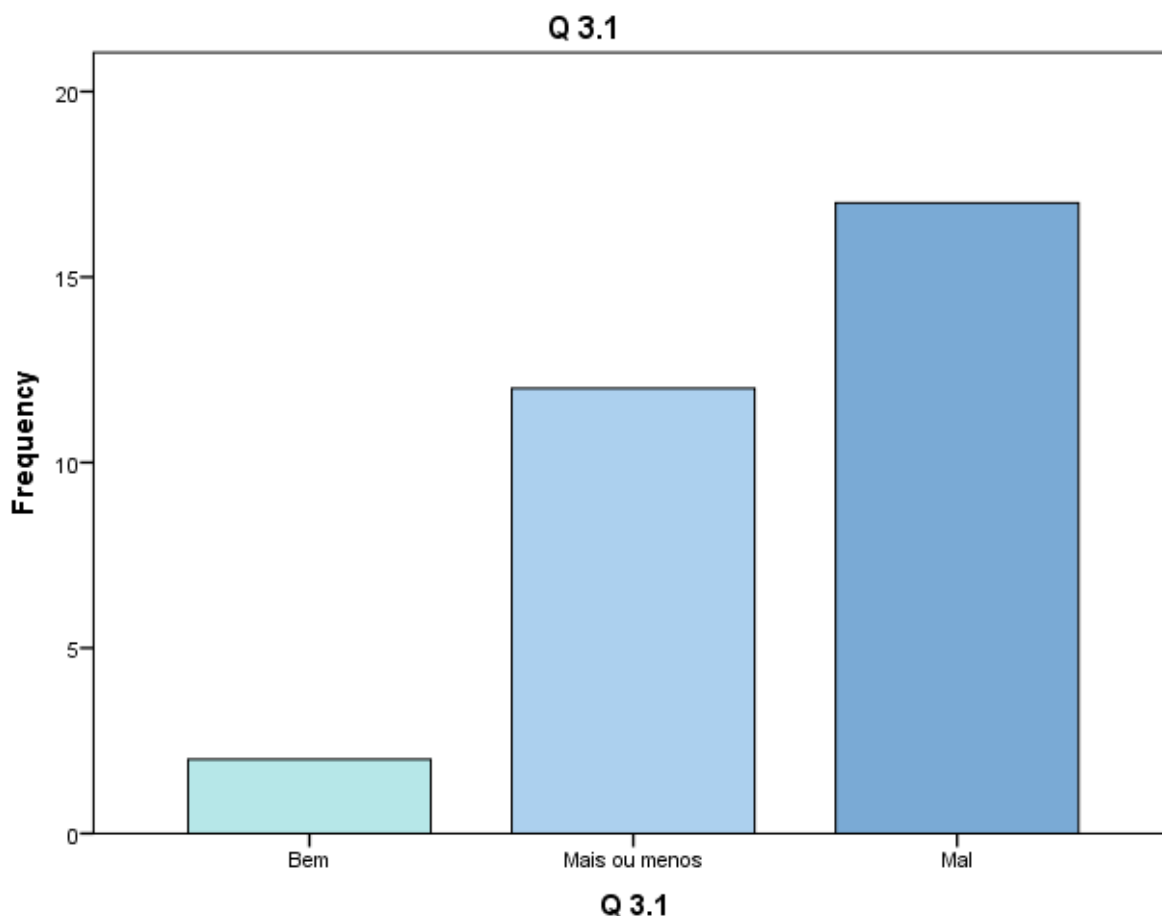
Dos trinta inquiridos é notório que apenas 2 sentiram solidão e 4 sentiram frustração, mas a maioria, que foram 24 inquiridos sentiram e passaram por um período de sofrimento.

Para Peterson (1988), “(...)As famílias vivenciam inúmeros sentimentos e demonstram variadas reações emocionais, das quais as mais referenciadas são: período de choque inicial, sentimentos de sofrimento, incerteza (emergente até ao momento da comunicação do diagnóstico definitivo), culpabilização pela condição da criança e depressão”.

No decorrer do trabalho vamos poder observar se o que a família sentiu ao saber da necessidade educativa especial desta criança, se mantém, hoje em dia, esse sentimento.

Questão 3.1 – Como reagiu a restante família?

Gráfico 9



Receber a notícia que se vai ter um filho com necessidade educativa especial não é fácil, mas também não será fácil comunicar isso á família e viver com as suas reacções.

umas serão naturais, outras mais ou menos, mas infelizmente existem ainda pessoas que reagem mal a uma notícia como esta.

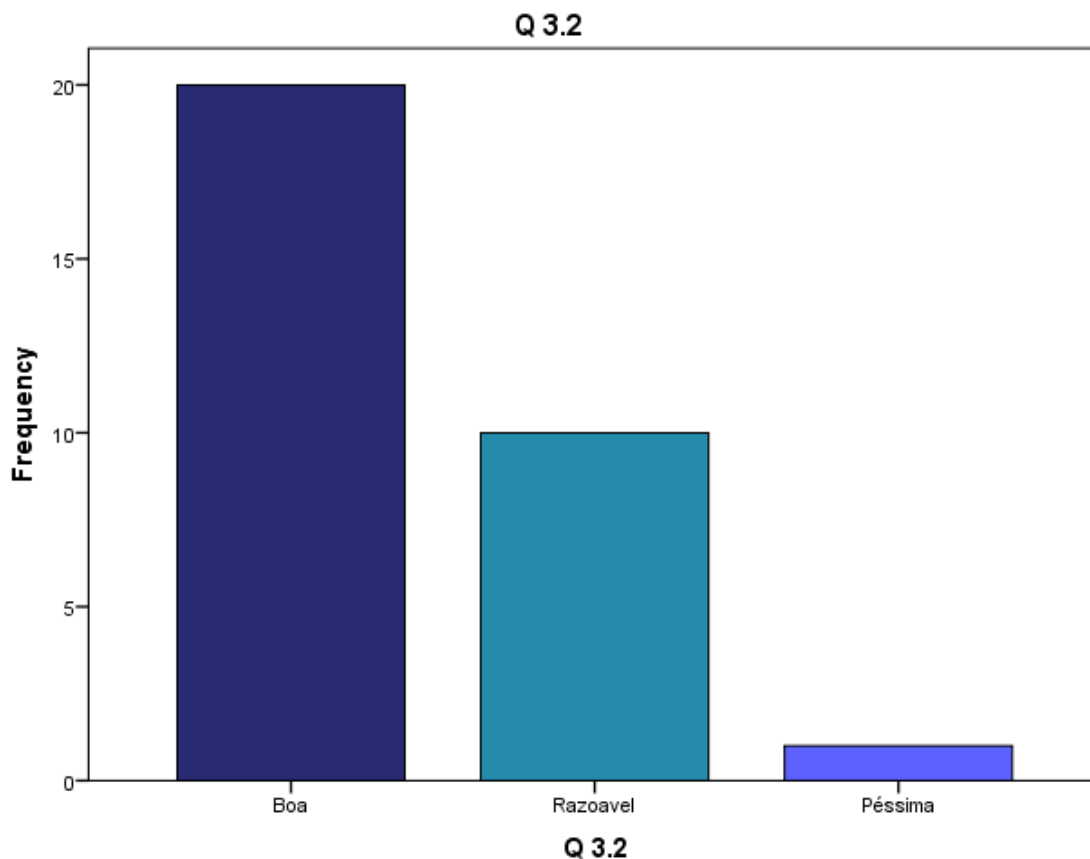
Como podemos verificar, dos 30 inquiridos, na maioria as suas famílias reagiram mal à chegada de um novo membro com necessidades educativas especiais, mas podemos verificar que a percentagem de familiares que reagiu “mais ou menos” e que acabou por ir aceitando ao longo dos tempos está muito próxima da percentagem de familiares que reagiu mal.

Já referido anteriormente no decorrer do trabalho podemos verificar que na perspectiva de Seligman&Darling (1989, cit in Pereira, 1996), além dos avós, toda a família alargada deverá possuir informação cuidadosa sobre os problemas associados à deficiência da criança, pelo que a informação auxiliará todos os elementos da família a gerir de forma mais efectiva as suas próprias necessidades e favorecer a entre ajuda.

A falta de informação poderá dificultar a reacção e a aceitação daquela criança.

Questão 3.2 – Qual a relação do seu/sua filho(a) com a restante família?

Gráfico 10



Apesar das dificuldades pelas quais estas famílias podem passar, verifica-se que são raras as famílias que tem uma má relação com a criança. Na maioria, apesar da difícil aceitação, acabam por aceitar e ter uma boa relação com a criança.

É um fator importante para o desenvolvimento destas crianças, a união e a boa relação da família.

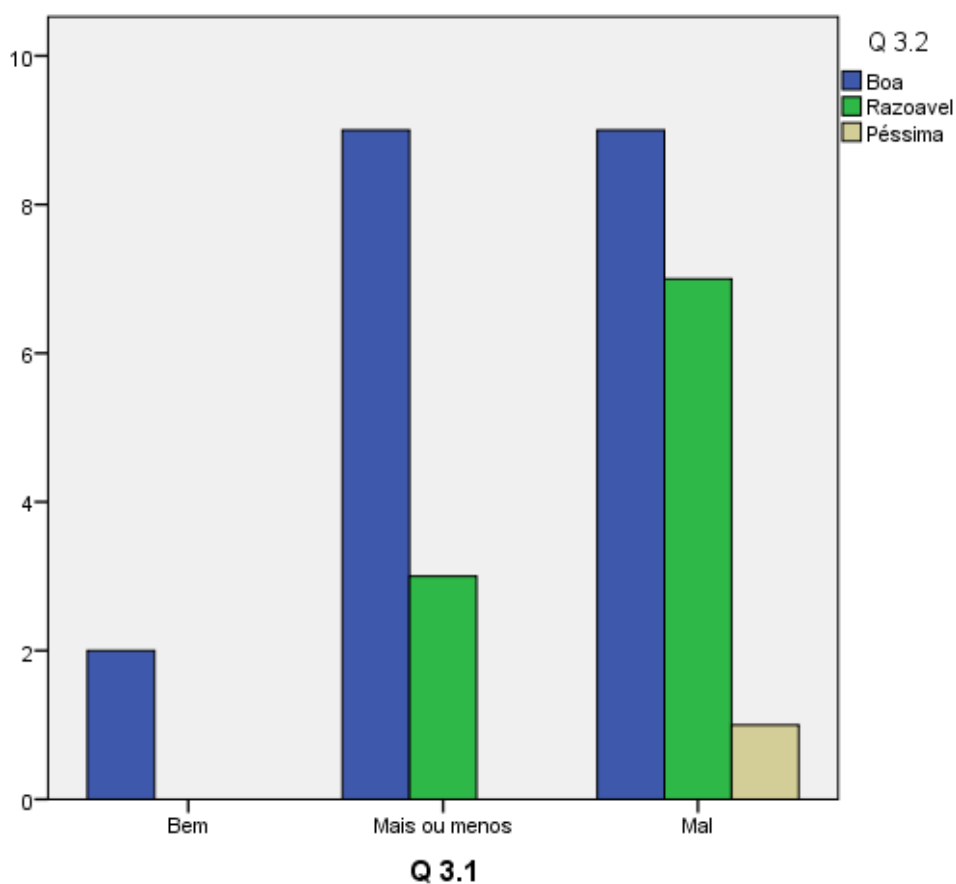
Como dito por Franco e Apolónio, (2009), a criança terá de ser construída num suporte de “amor sólido”, havendo lugar para uma *re-idealização* que, num momento posterior será o papel do desenvolvimento essencial.

A importância da união e aceitação desta criança na família é essencial para o seu desenvolvimento e crescimento.

No próximo gráfico vamos verificar se existe alguma relação entre as duas questões anteriores.

Questão 3.1 VS 3.2

Gráfico 11



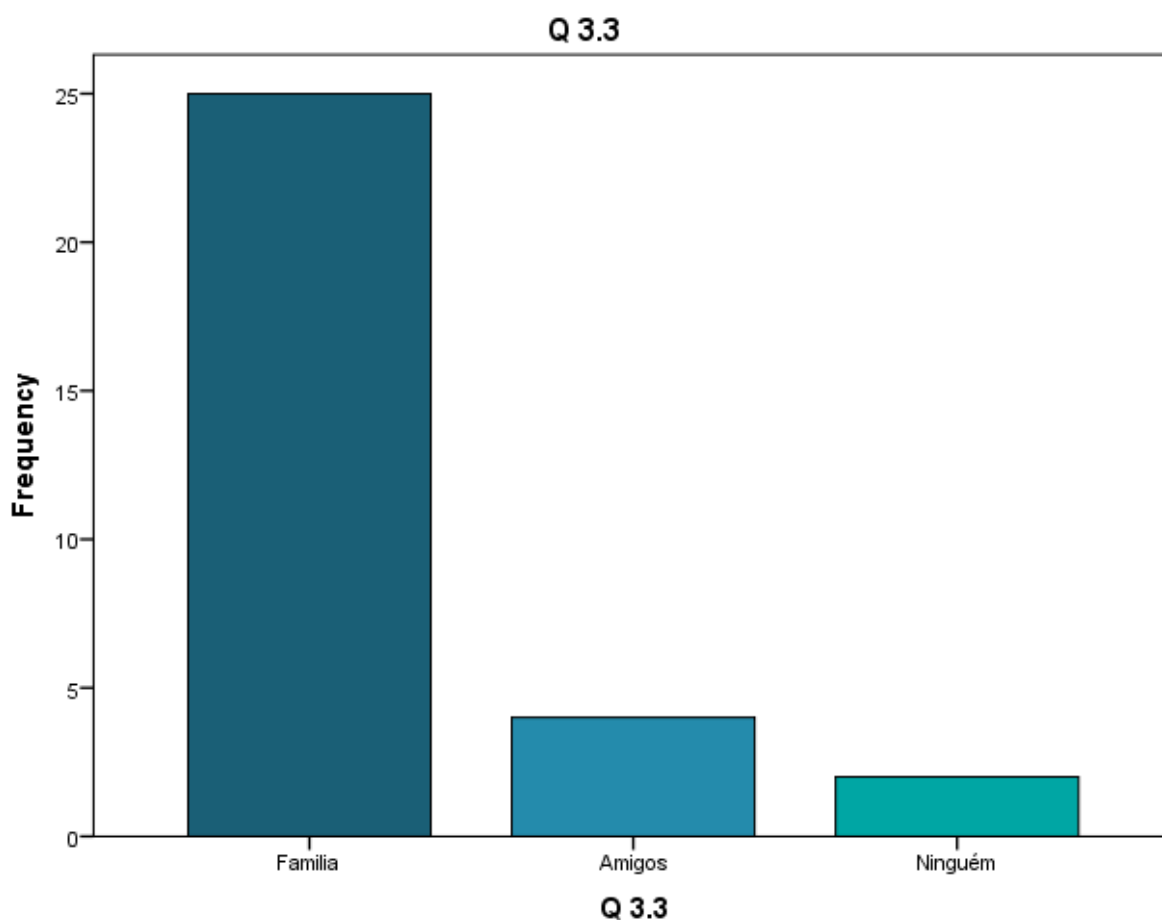
Como se pode verificar apesar das famílias terem reagido mal a notícia de um novo membro com algum tipo de necessidade educativa especial, é possível concluir que a relação dessas pessoas é tão boa como as de que reagiram mais ou menos.

O que quer dizer que a percentagem de pessoas que reagiu mal à notícia é superior às de que reagiram mais ou menos. No entanto, a percentagem de uma boa relação entre elas é a mesma, logo a maioria dos inquiridos tem uma boa relação com a criança apesar da sua reacção inicial.

Fazendo referência Ferguson (2002), os pais que demonstram uma maior adaptação à situação da necessidade educativa especial do filho, que conseguem equilibrar a harmonia familiar, obtêm resultados positivos na sua forma de enfrentar o contexto das necessidades educativas especiais.

Questão 3.3 – Quem lhe dá mais apoio?

Gráfico 12



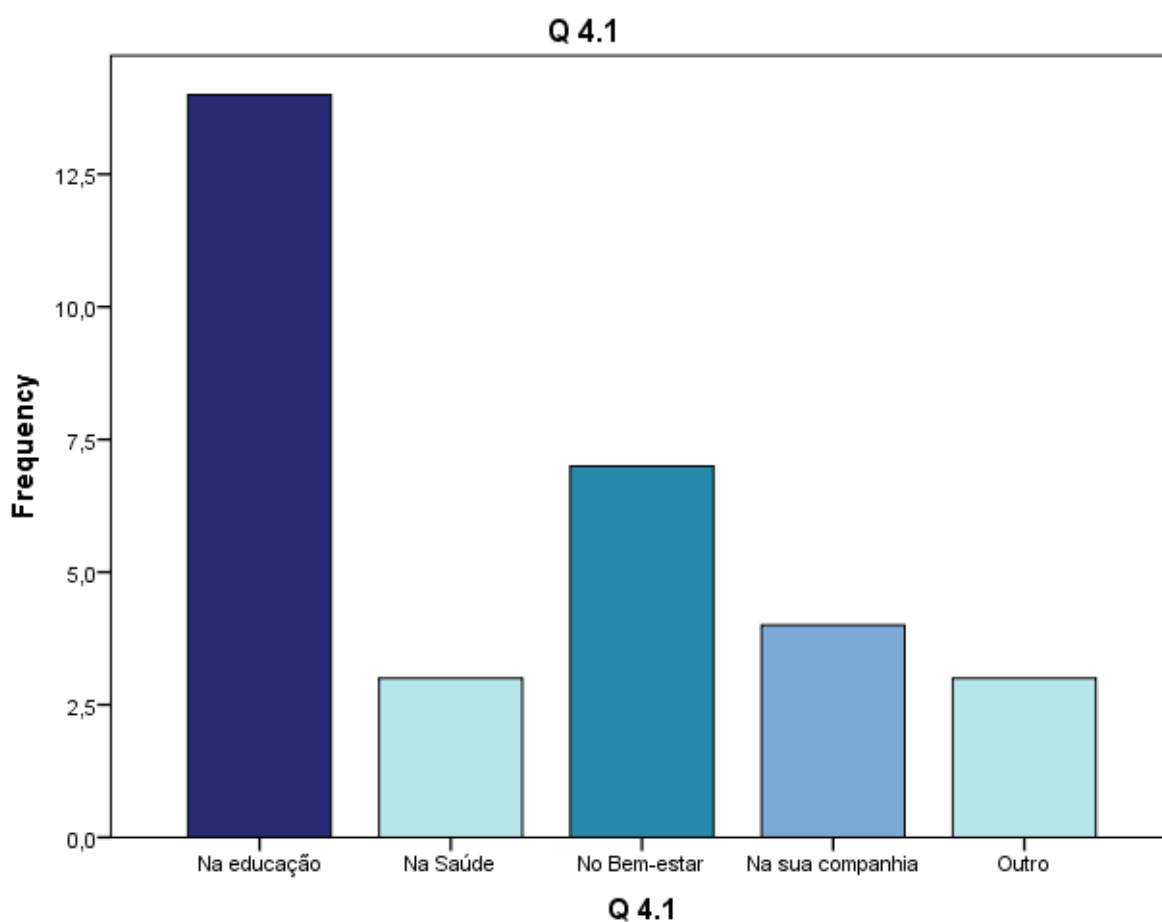
A maioria destes casais, como se pode verificar, tem o apoio e ajuda da família no que diz respeito as necessidades que cada uma destas crianças tem diariamente.

Constata-se através do gráfico que são poucos os casais que recorrem ao apoio dos amigos ou mesmo de ninguém e acarta este peso sozinho. É notório a percentagem de casais inquiridos que recorrem a família, para os ajudarem, para além de ser um apoio prestado de forma diferente, pois é mais familiar, também é menos dispendioso.

Já referimos anteriormente que a interação da família com esta criança é essencial e trás benefícios ao seu desenvolvimento, no entanto e apesar da importância da família na ajuda diária desta criança, é também necessária uma ajuda técnica e especializada.

Questão 4.1 – Desde que descobriu o diagnóstico do seu filho, quais as necessidades sentidas?

Gráfico 13



As necessidades sentidas pelas famílias destas crianças, são notáveis em diversas áreas.

Mas como podemos observar, o que é mais notório, das quatro principais que classifiquei no questionário, é a área da educação.

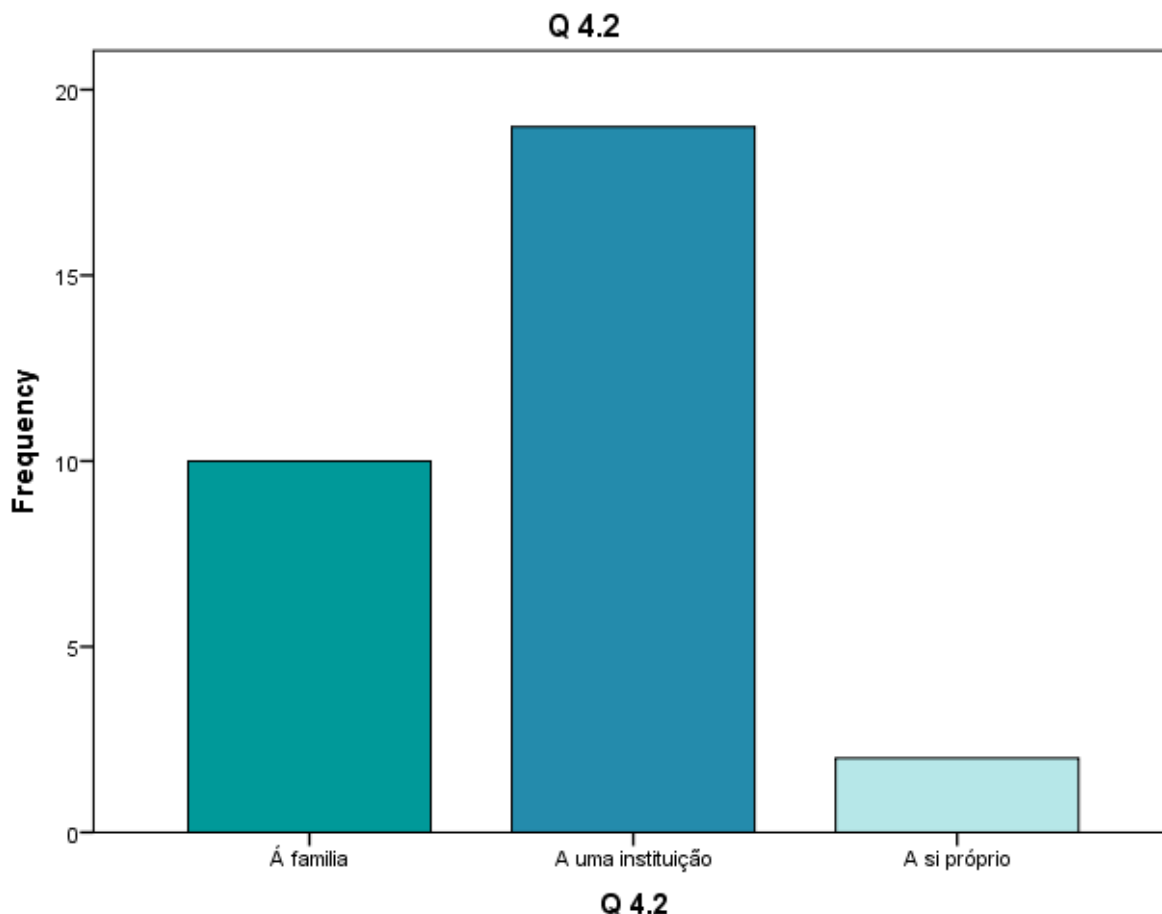
Apesar da maioria das necessidades se focar na educação, existe também grandes necessidades sentidas no bem-estar e na saúde, aos quais são fatores muito importantes na vida diária destas crianças.

Apesar destas crianças estarem inseridas em Cerci, é reconhecido que a sua educação não é a mesma do que se estivessem inseridas no ensino regular.

Na opinião de Carmo (2004), o conceito de necessidades das famílias resulta da existência de diferentes situações, fatores e condições que determinam as necessidades familiares

Questão 4.2 – Ao encontrar estas dificuldades a quem recorreu?

Gráfico 14



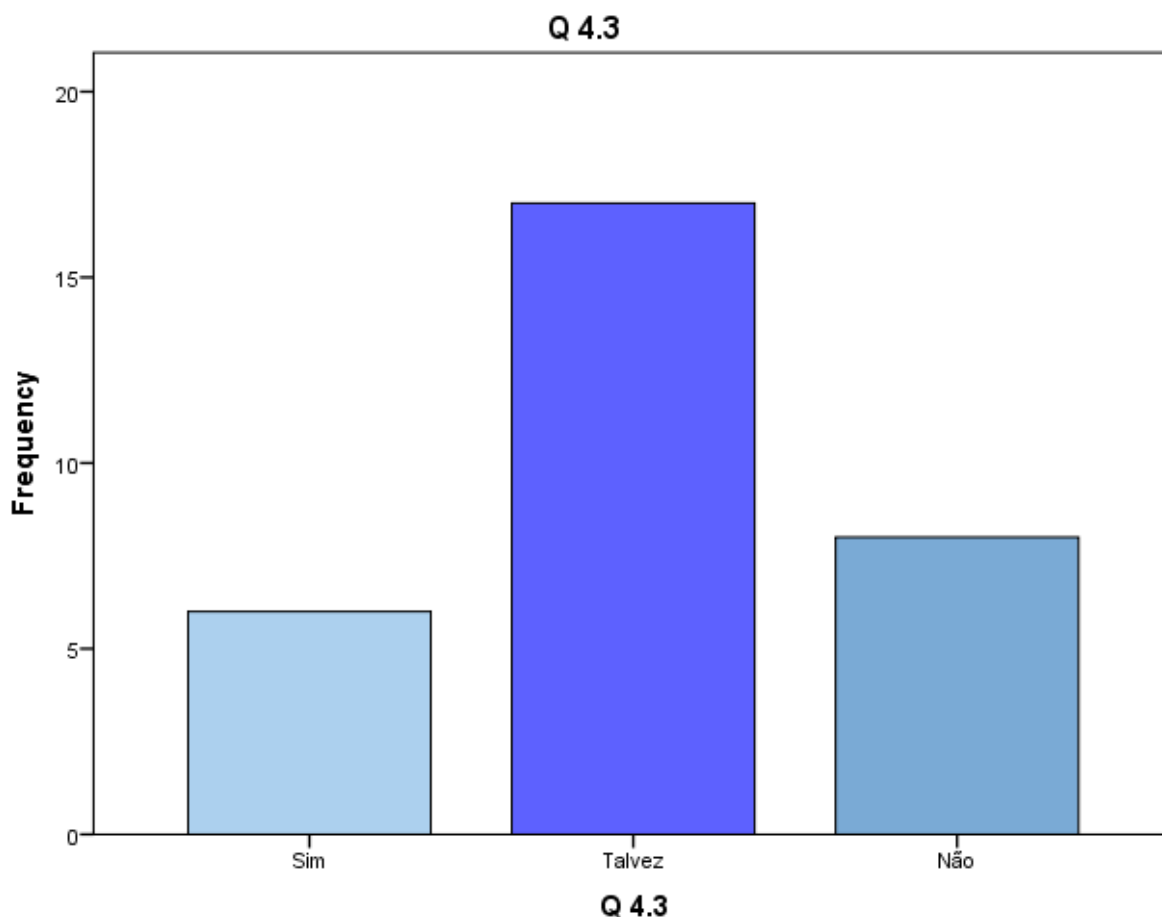
Sem dúvida alguma que a maioria das famílias recorrem às instituições para colmatar as dificuldades dos seus filhos. No entanto, ainda existem algumas famílias que por diversas razões, como a falta de respostas não recorrem as instituições e sim aos familiares mais próximos ou, preferem até mesmo deixar de trabalhar para ficar com os seus filhos.

Como se verifica, a maioria dos inquiridos recorre as instituições e apenas dez recorrem à família e um recorre a si próprio.

A análise deste gráfico pode ter interferências pelo facto de todas as famílias inquiridas terem os seus filhos inseridos numa instituição – Cerci.

Questão 4.3 – Sentiu estas dificuldades ultrapassadas?

Gráfico 15



Ao longo do tempo, as dificuldades surgem, as famílias vão em busca de respostas rápidas, eficazes e a custos mínimos, no entanto, nem sempre essas dificuldades são ultrapassadas.

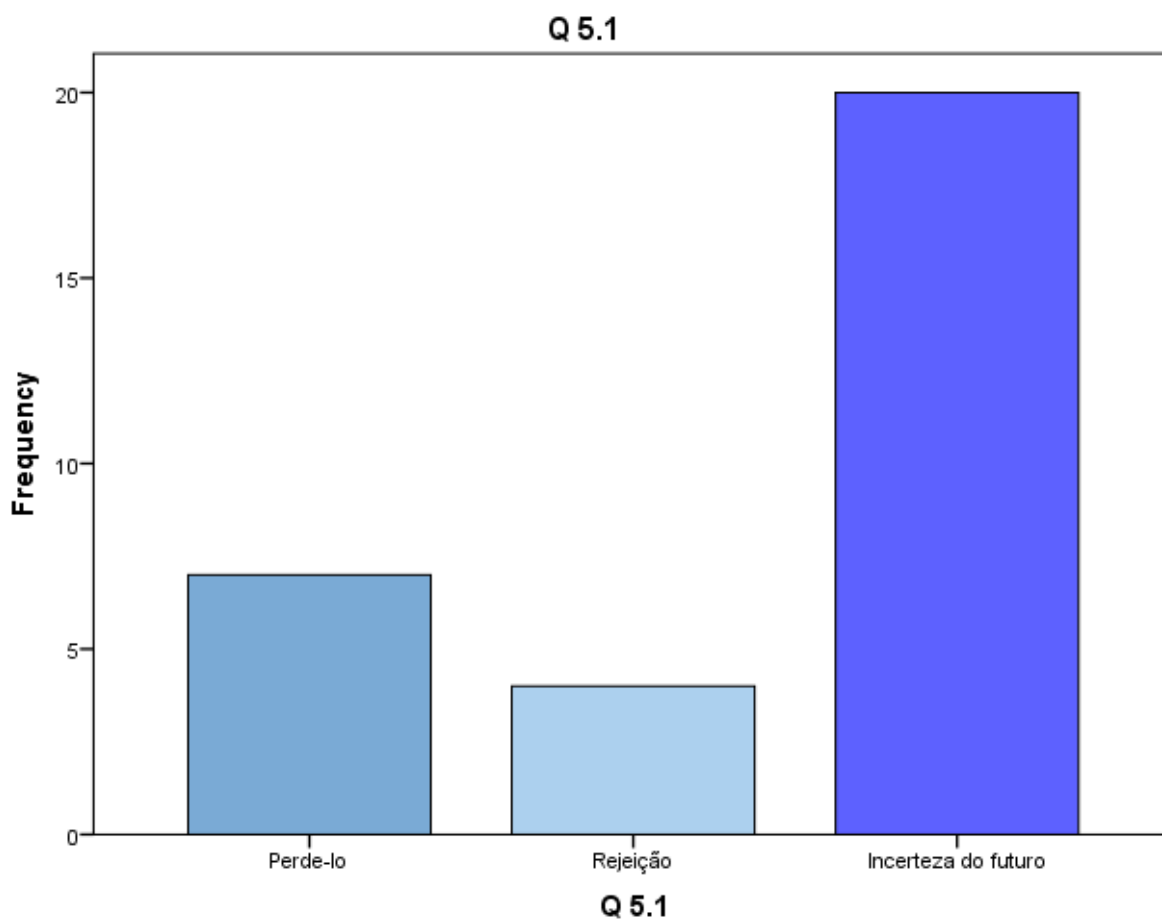
À questão 4.3, onde questionávamos aos inquiridos se sentiam que as dificuldades anteriormente sentidas tinham sido ultrapassadas, a maioria respondeu que talvez, mas como se verifica através do gráfico acima, a resposta com menor percentagem é a que diz que sim, essas dificuldades foram ultrapassadas.

Segundo Pereira (1996), afirma que “ *uma vida familiar de sucesso requer que todas as necessidades das famílias, incluindo as dos pais, sejam identificadas e*

resolvidas”(p.14). Só após as suas necessidades serem identificadas e trabalhadas, se pode eliminar as dificuldades existentes.

Questão 5.1 – Qual o seu maior medo quando foi feito o diagnóstico do(a) seu/sua filho(a)?

Gráfico 16



Quase que não é dúvida para ninguém que, todas as famílias, ou pelo menos a maioria das famílias que tem filhos com necessidades educativas especiais, tem medo de um dia partir ou ficarem doentes e não terem quem cuide dos seus filhos.

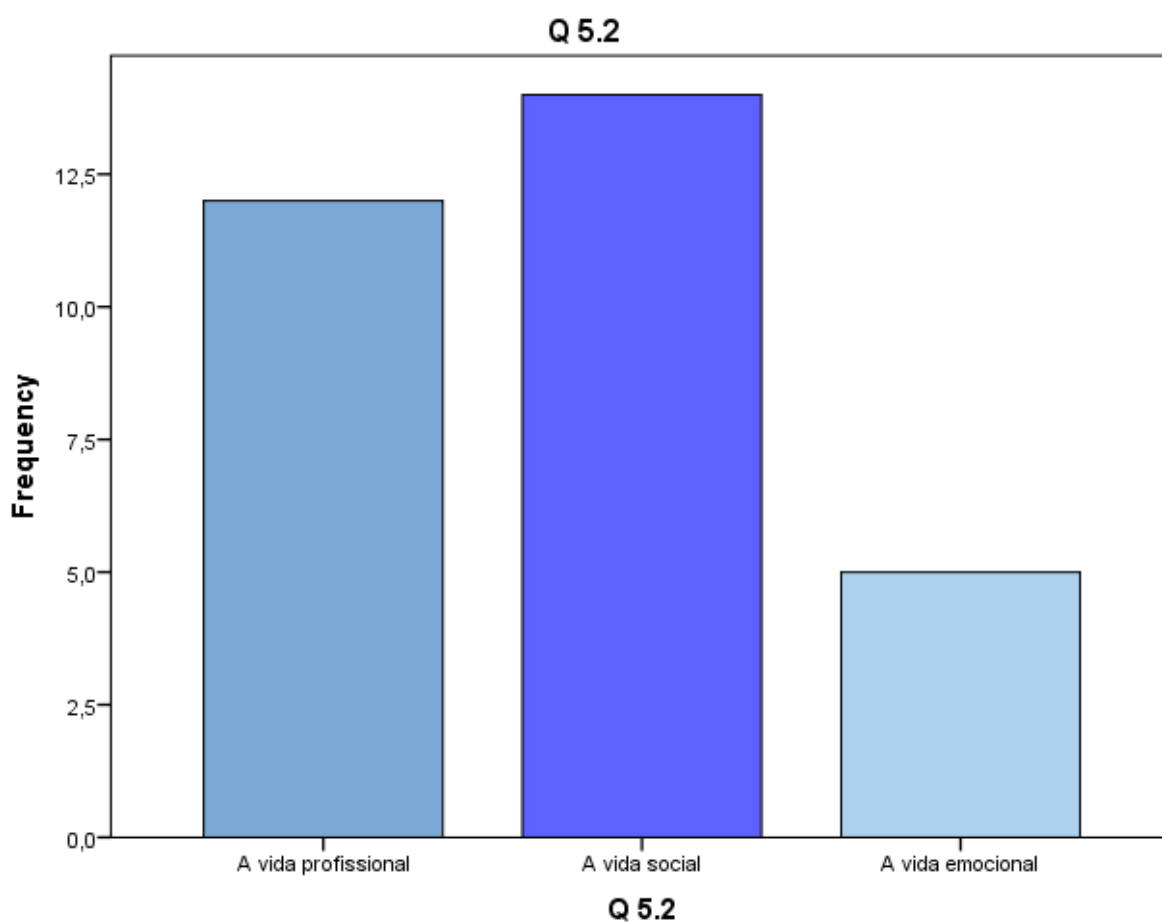
O que refiro anteriormente é bastante notório na resposta dada pelos inquiridos, verifica-se que cerca de 90% destas famílias tem medo da incerteza do futuro, pois questionam-se como, “quem vai tomar conta dos seus filhos?”, a “quem os vão deixar?”, “quando não tiverem capacidade de o fazer?”.

Apesar de haver uma percentagem significativa de famílias que responderam que tem medo de perder as suas crianças, a grande maioria tem medo do futuro.

Verifica-se também que apesar de pequena existe uma percentagem de famílias que tem medo da rejeição e da não aceitação da sociedade, relativamente à necessidade educativa especial do seu filho.

Questão 5.2 – No dia-a-dia o que é que mais o preocupa, no/a seu/sua filho/a?

Gráfico 17

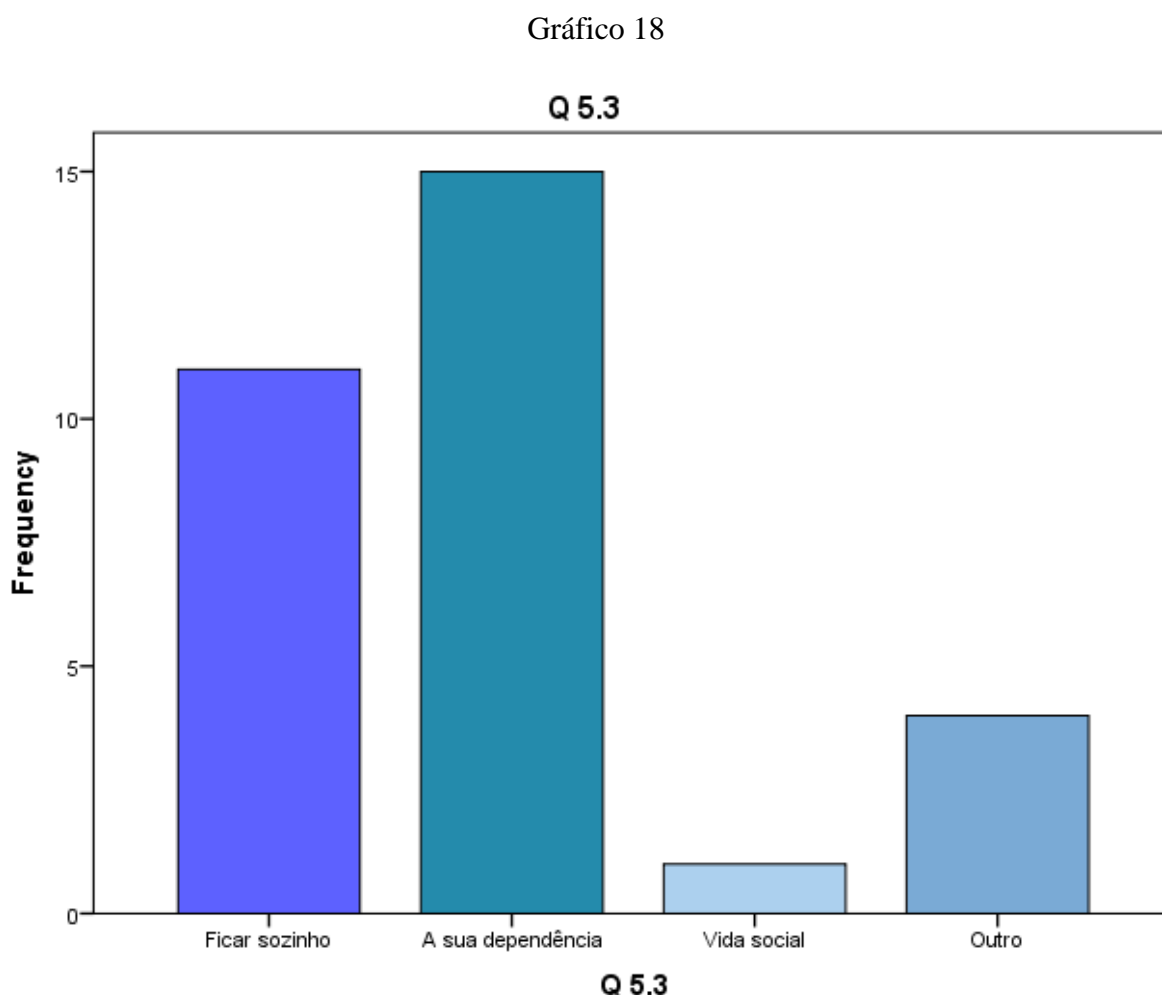


Aquilo com que todas as famílias se deparam diariamente a exclusão social do seu filho. É notório que a maioria das famílias que tem filhos com necessidades educativas especiais se preocupa se a sociedade vai aceitar e facilitar a vida diária do seu filho.

Como se verifica no gráfico relativo à questão 5.2, a maioria das famílias preocupa-se com a vida social da família, apesar de haver uma grande proximidade relativamente à percentagem que se refere à vida profissional.

No entanto a percentagem da vida emocional apesar de ser a mais baixa, remete para a preocupação dos inquiridos com aquilo que o seu filho sente e não apenas aquilo que eles sentem ou a sociedade pensa.

Questão 5.3 – O que o assusta relativamente ao futuro do seu filho(a)?



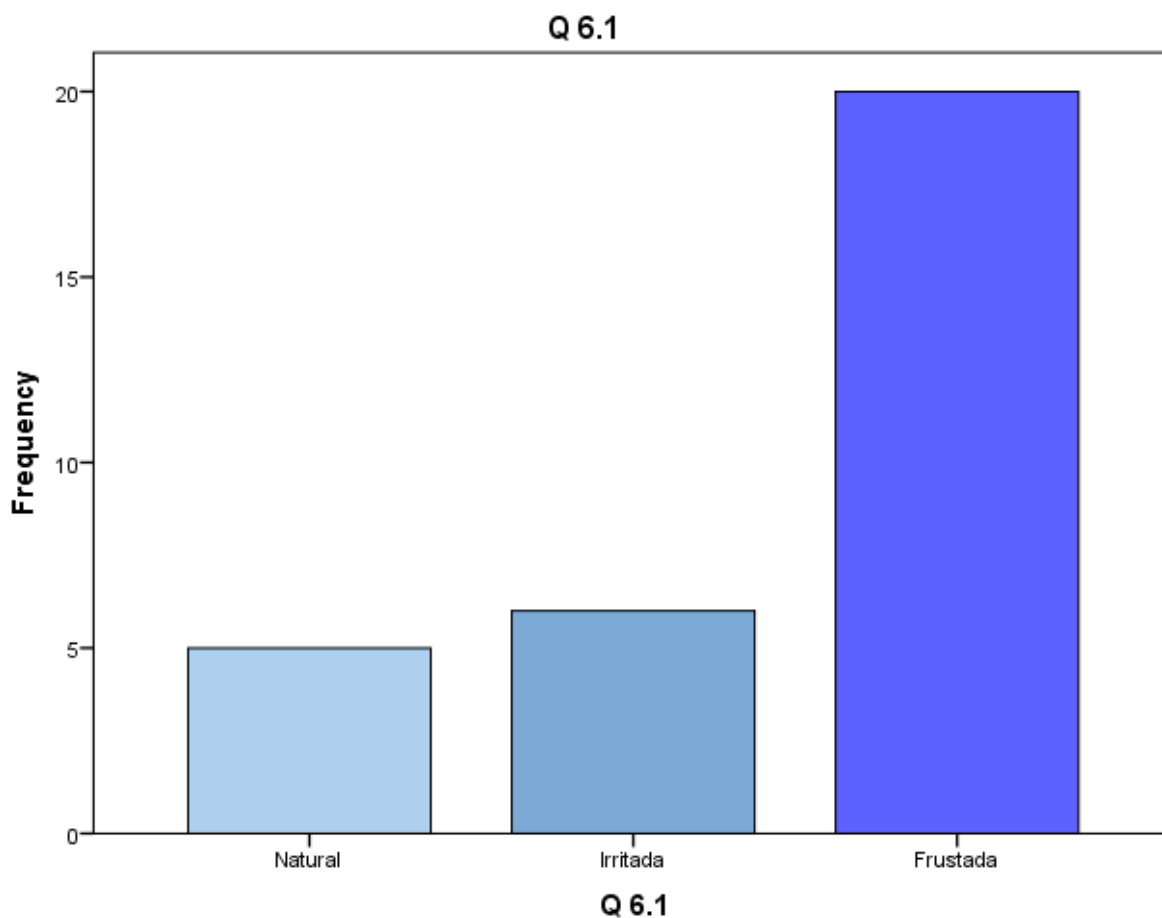
É visível que na maioria das famílias inquiridas os factores que mais os assusta relativamente ao futuro dos seus filhos é a dependência que tem de terceiros e familiares e o medo de ficarem sozinhos.

São poucas as famílias ao qual o que lhes assusta mais é a vida social.

Para estas famílias que dedicam anos das suas vidas a estas crianças é necessário que arranjem forma de não sentirem que um dia vão deixar o seu filho ao abandono, por dificuldades da vida.

Questão 6.1 – Actualmente como se sente em relação à deficiência do(a) seu/sua filho(a)?

Gráfico 19



Apesar de algumas destas crianças já estarem na adolescência e outras já passaram a adultos, nota-se na resposta dos inquiridos que apesar do tempo ter passado, são poucas as famílias que lidam naturalmente com a situação. Algumas famílias apenas se sentem irritadas.

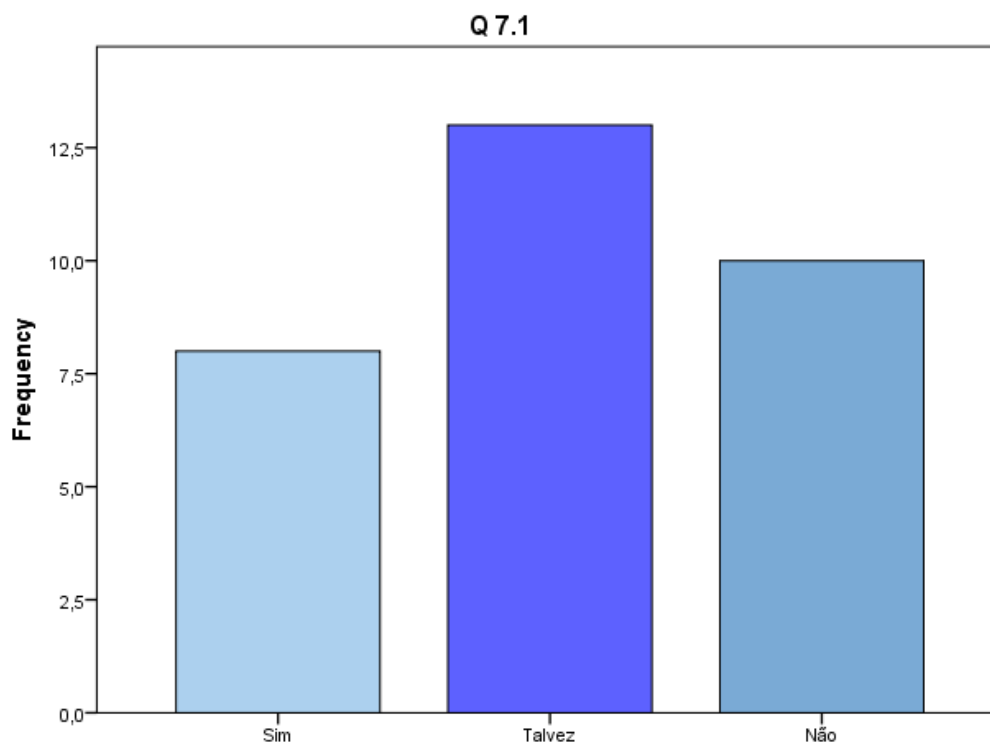
Mas na maioria das famílias inquiridas, as mesmas ainda se sentem frustradas com a situação pela qual passam diariamente com os seus filhos.

Todas estas famílias passaram por uma etapa de luto e, como refere Franco e Apolónio, (2009), esta desilusão fundamenta um processo de luto. A perda dos objetos relacionais surge em paralelo com o sofrimento emocional e dor mental, exigindo um período de luto, ou seja, um tempo no qual a perda deverá ser elaborada. Não se trata de uma *perda do ser relacional* mas do *objecto idealizado* no qual o processo de vinculação começou a nascer.

Após este processo de luto seria natural a adaptação das famílias à situação, no entanto numas famílias a adaptação ocorre mais rápida do que noutras.

Questão 7.1 – Sente que obteve toda a ajuda necessária para poder lidar da melhor forma com o(a) seu/sua filho(a)?

Gráfico 20



Esta é uma das questões mais importantes ao longo deste questionário e também ao longo de toda a investigação, visto a mesma estar relacionada com as necessidades das famílias com filhos com necessidades educativas especiais.

Como se pode verificar, a maioria diz que talvez e, com pouco discrepância de valores, logo abaixo está um número elevado de famílias que dizem que não, no entanto

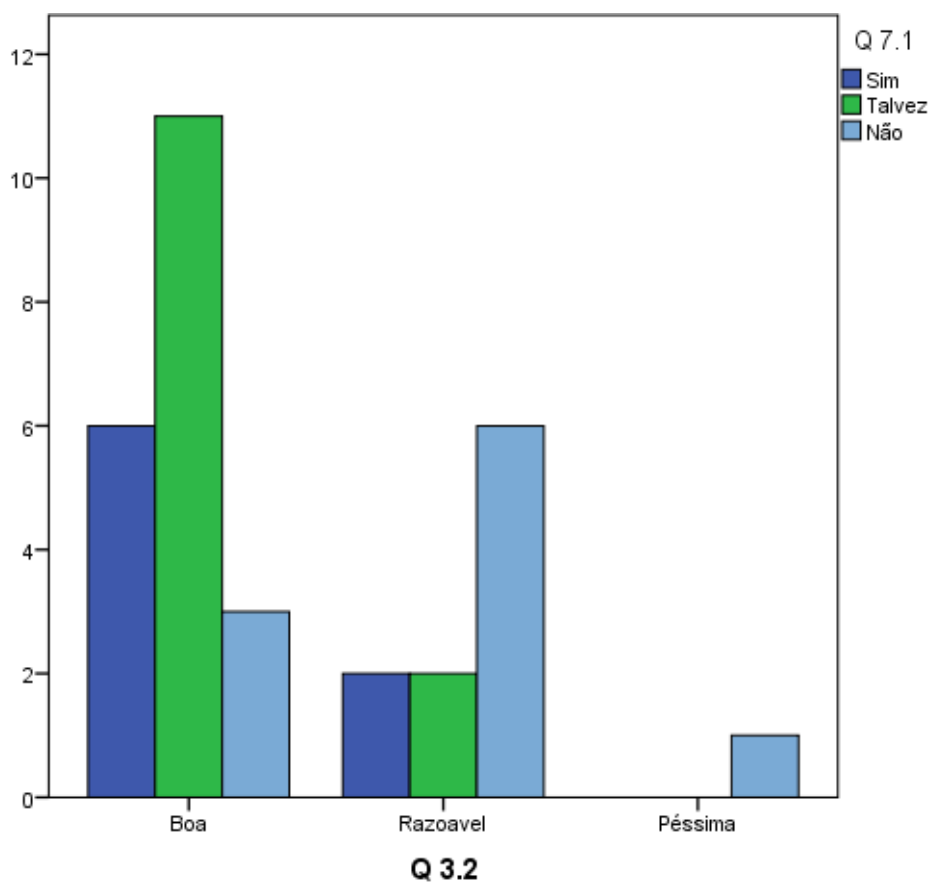
e apesar dos valores que dizem que sim serem a minoria, ainda assim é um valor bastante elevado.

Segundo Pereira (1996), as verdadeiras necessidades da família tendem a variar consoante a posição social que ocupa na estrutura social, isto no que diz respeito à forma como pode dispor do seu tempo e ao esforço que despense para resolver essas mesmas necessidades. Logo a respostas destas necessidades pode variar consoante a posição e disposição de cada família.

Com esta questão vamos cruzar a questão 3.2 – Qual a reacção do seu/sua filho(a) com a restante família, de forma a verificar se a ajuda que necessita dependedisso.

Questão 3.2 Vs 7.1

Gráfico 21



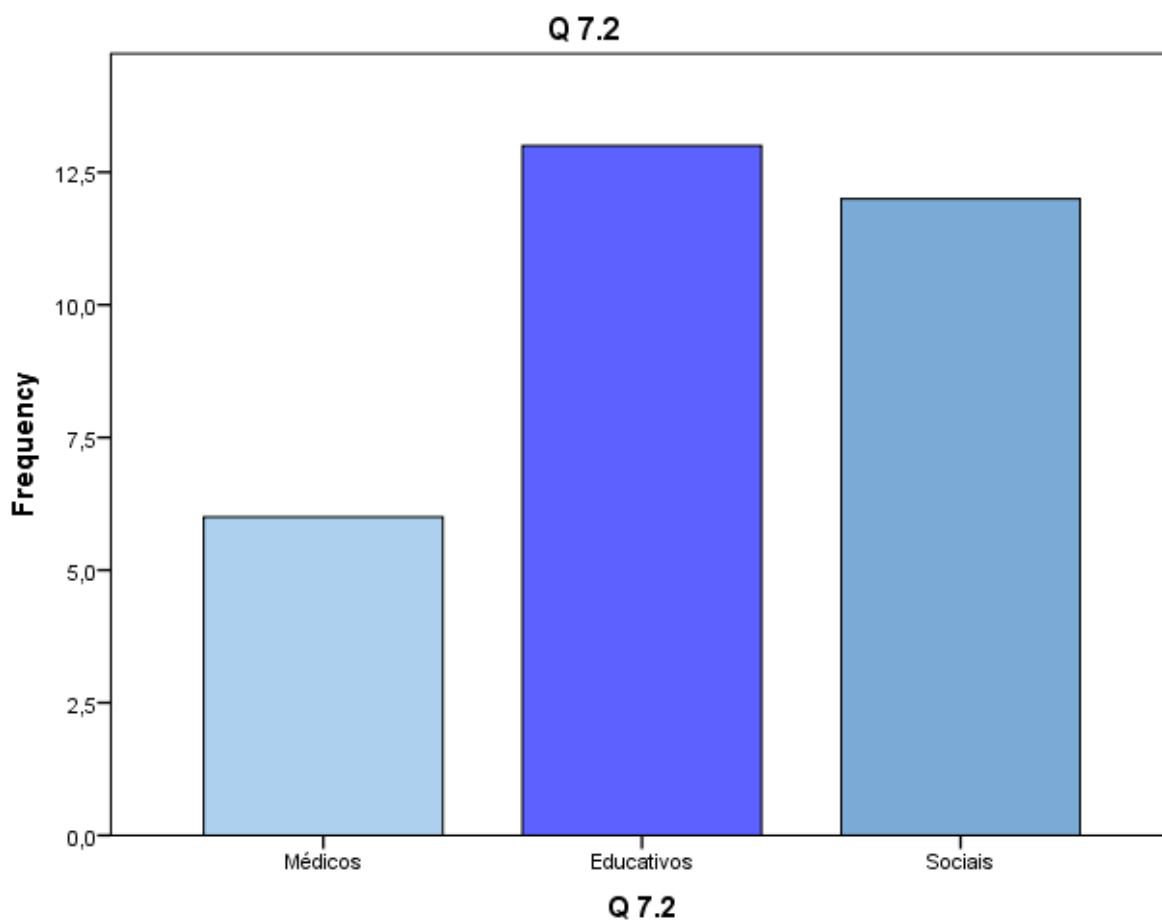
Neste gráfico comparamos a relação da criança com a sua família e se isso ajuda a colmatar as necessidades diárias ou não.

Como se verifica no gráfico as crianças que têm uma boa relação com a família, têm uma percentagem de sim e de talvez nas ajudas às necessidades, o que já não se verifica tanto nas crianças que têm uma relação razoável ou péssima com a família, aí prevalece o não as ajudas necessárias.

Com o indicado na análise da questão anterior, podemos indicar que, apesar da boa relação com a família, se a posição social da mesma for desfavorecida, as necessidades e dificuldades apesar de surgirem com menos visibilidade elas existem na mesma naquele seio familiar.

Questão 7.2 – Até à data, quais foram os apoios de que sentiu mais falta?

Gráfico 22



Aqui verificamos o quanto nosso País ainda se encontra pouco desenvolvido no que toca à educação para crianças com necessidades educativas especiais.

Podemos ver que qualquer um dos apoios tem uma percentagem de resposta elevado e que todos eles são importantes para o bem-estar de cada uma destas crianças.

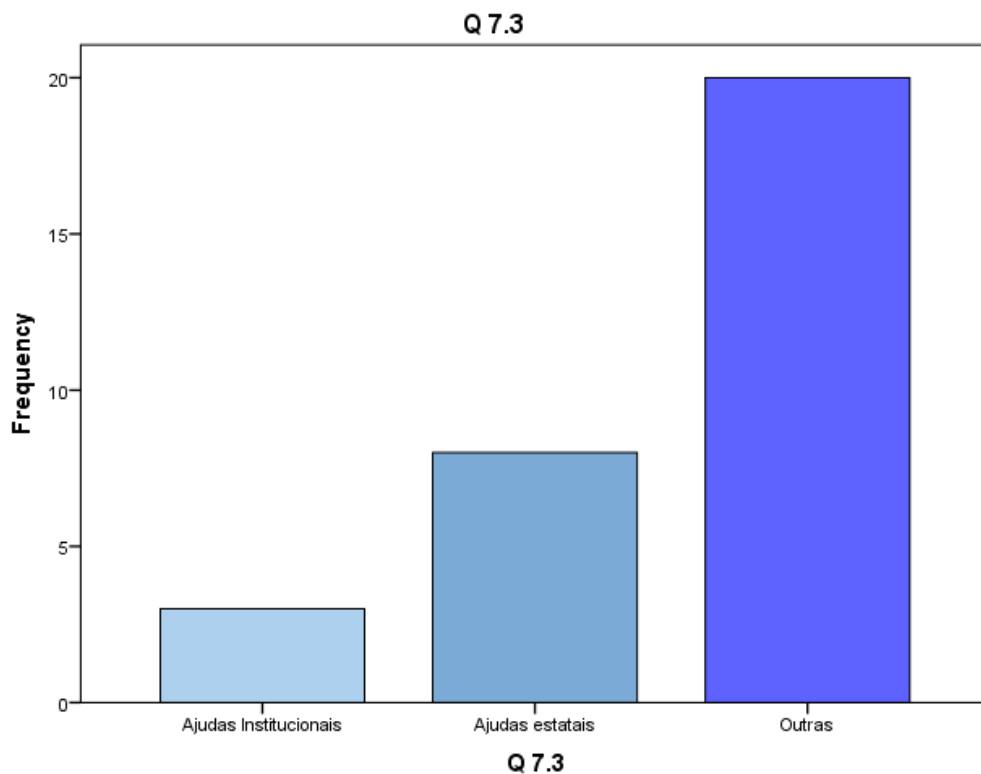
No entanto, verifica-se que a que tem uma percentagem mais elevada é a falta de apoios educativos, pois todos nós sabemos como é difícil integrar uma criança como estas no ensino.

Mas também se verifica uma enorme percentagem relacionada com os apoios sociais, porque infelizmente a sociedade ainda recusa e dificulta muita coisa a crianças e a famílias com crianças com necessidades educativas especiais.

Voltamos a reforçar que as dificuldades sentidas a nível educacional por estas famílias tem maioritariamente a ver com o grau de necessidades educativas especiais em que se encontra cada uma destas crianças. É visível que o ensino não está adaptado nem preparado a receber uma criança com uma necessidade educativa especial com um grau elevado, como acontece nas multideficiências.

Questão 7.3 – Que tipos de apoios acha que poderiam ajudar na vida destas crianças?

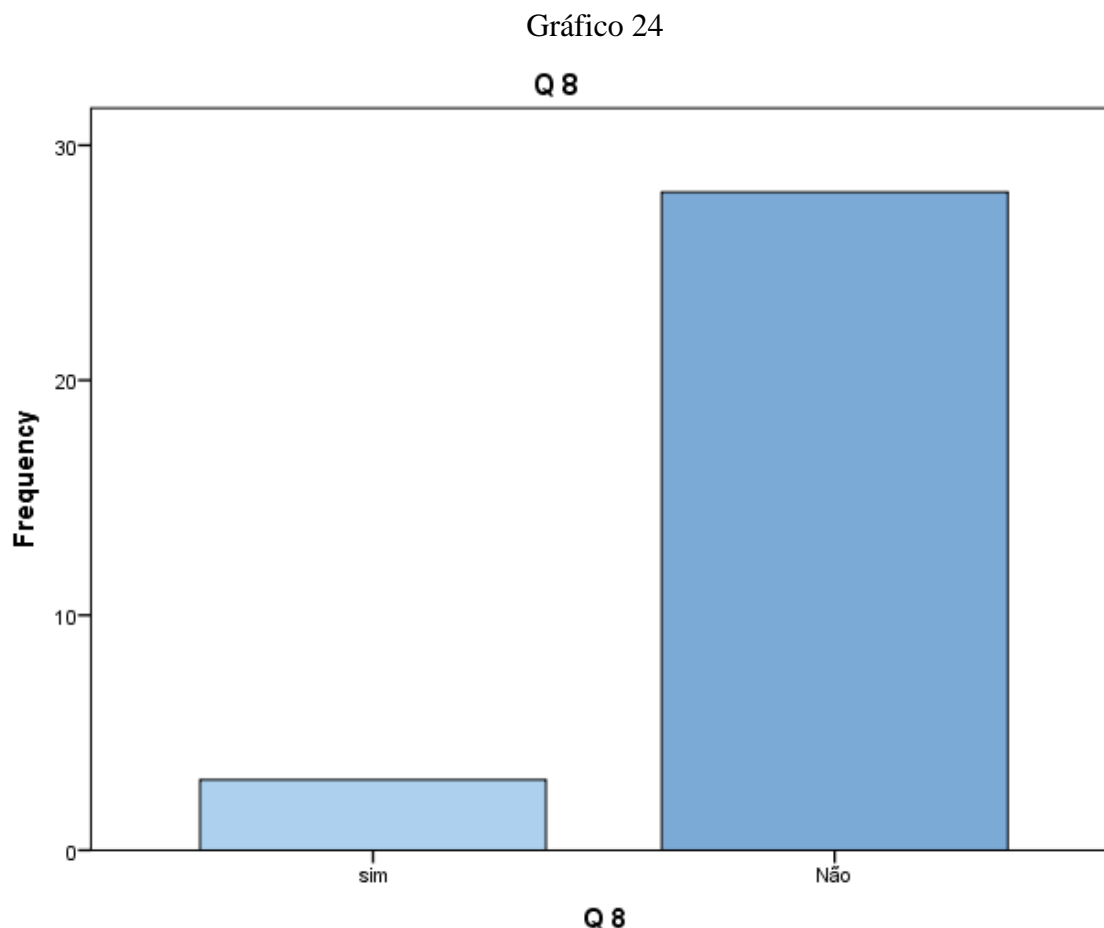
Gráfico 23



Nesta questão, 20 dos inquiridos colocaram que o tipo de apoios que poderiam ajudar a vida destas crianças já não seriam institucionais nem estatais, escolheram outro tipo de ajuda sem mencionar qual o tipo de ajuda que acham que faria então tanta falta.

Muitas vezes a falta destes apoios são sentidos devido à falta de disponibilidade financeira dos pais, pois uma família que tem mais dificuldades financeiras, terá também muitas mais dificuldades em encontrar respostas e apoios suficientes para responder às necessidades do seu filho.

Questão 8 – Gostaria de nos dizer mais alguma coisa, de importante que já tenha acontecido na vida do/a seu/sua filho(a)?



Esta foi uma questão que colocamos de forma a deixar os inquiridos a liberdade de se expressarem à vontade.

No entanto a maioria das respostas indicam-nos que não têm nada a acrescentar ao questionário, nem nenhuma informação para partilhar.

Das pessoas que disseram que sim, ressaltam que é muito importante o trabalho que a intervenção precoce e a instituição desenvolvem com os seus filhos.

E verificamos no enquadramento teórico a grande importância da intervenção precoce como nos indica Dunst e Trivette (1996) “o termo *Intervenção Precoce* é utilizado quando nos referimos a diversas experiências e apoio fornecidos não só às crianças nos primeiros anos de vida, mas também aos seus pais e familiares”.

5. Conclusão

Ao nascer uma criança com necessidades educativas especiais no seio familiar, faz com que algumas alterações surjam na rotina dessa família e que faça com que não saibam muito bem o que fazer ou sentir, principalmente quando é o primeiro filho e nesta situação.

A adaptação e aceitação desta criança como ela é desde o início é essencial para um desenvolvimento correto e para um ambiente familiar mais tranquilo.

De acordo como acontece com as outras crianças, estas também necessitam que trabalhem com elas as competências que têm, independentemente de terem mais ou menos capacidades que os outros. É fulcral para estas crianças que comecem a desenvolver e a trabalhar as competências que tem o mais precoce possível, para que seja minimizado as características que a sua deficiência tem.

Para que esta intervenção seja acompanhada e esteja dentro das possibilidades da família, é primeiro necessário conhecer as necessidades e limitação de cada uma.

O acompanhamento de perto à família que lida diariamente com a deficiência de um filho é essencial, porque é necessário a família sentir-se apoiada para que consiga ajudar esta criança no que mais precisar. É importante também ajudar cada família no período de aceitação e no período em que procuram respostas para aquilo que anteriormente seria um desconhecido para eles.

As particularidades de cada família e de cada criança são importantes de ter sempre em conta, para podermos adaptar a intervenção, a uma intervenção mais centrada. É importantíssimo que os pais, desde cedo, participem e acompanhem diariamente na vida destas crianças a todos os níveis, quer pessoal ou social.

Apesar do stress com que estas famílias vão lidar diariamente, só elas vão conseguir arranjar mecanismos para se protegerem. No entanto, cabe ao técnicos dar ajudas de forma a que essas famílias encontrem respostas.

É essencial o apoio que se pode prestar a estas famílias desde o início, para que estas famílias possam fazer tudo o que estiver ao seu alcance para proporcionar o máximo de bem-estar a estas crianças.

Relembro que a minha investigação teve como objectivo principal conhecer as implicações do nascimento de uma criança com NEE no seio familiar, tendo em conta os sentimentos e as necessidades de cada família.

A pergunta de partida para que se desenvolve esta investigação é : “ Quais os sentimentos, receios, necessidades e implicações que uma criança com necessidades educativas especiais pode trazer ao seio familiar?” foi esta a questão que me levou ao desenvolvimento desta investigação.

É importante realçar que as questões de investigação colocadas no início desta investigação obtiveram uma resposta e levaram-nos a uma conclusão - “O que será que as famílias sentem ao ser diagnosticado NEE ao seu filho?” as famílias sentem sem dúvida um sentimento de perda e um grande sentimento de sofrimento, a uma das outras questões pertinente neste estudo - “Quais são as maiores necessidades e dificuldades sentidas pelas famílias destas crianças?” a grande conclusão a que chegamos é que a grande dificuldade sentida por estas famílias é inicialmente a aceitação, depois de passarem o período de desconhecimento e de perceberem o que podem fazer pelos seus filhos. Mas a maior dificuldade sentida é a falta de apoios para poderem dar uma boa educação e bem – estar aos seus filhos. Estas conclusões estão de acordo com Hornby (1991, cit in Carmo, 2004), em que refere que as necessidades das famílias com filhos especiais surgem logo após o nascimento e são de diversa ordem.

À questão “Que emoções sentem as famílias destas crianças quando pensam no seu futuro?” concluímos que aquilo que mais sente é o sentimento de uma dia os poderem deixar sozinhos, sem ninguém que cuide dos seus filhos, o mais sentido por estas famílias é sem dúvida o medo e a incerteza do futuro. À última questão de investigação que propusemos foi “Serão estas crianças aceites e integradas no seio familiar?”. E concluímos que apesar das famílias necessitarem de algum tempo de adaptação e algumas necessitarem de mais tempo de adaptação que outras, na maioria todas estas crianças acabam por ser bem aceites no seio familiar. Tal como refere Ferguson (2002), os pais que demonstram uma maior adaptação à situação da necessidade educativa especial do filho, que conseguem equilibrar a harmonia familiar, obtêm resultados positivos na sua forma de enfrentar o contexto das necessidades educativas especiais.

Como conclusão deste estudo podemos indicar que no decorrer da investigação e com a aplicação do instrumento de investigação – o questionário: conseguimos cumprir todos os objetivos definidos no início desta investigação foram concretizados. Ao longo da investigação a maior limitação encontrada, foi o encontrar famílias dispostas a falar sobre as necessidades educativas especiais dos seus filhos

Foram identificadas limitações neste estudo, às quais se atribuem a diversos fatores: um deles prende-se com o facto da amostra ser reduzida, por ter sido difícil obter a participação de todos os sujeitos o que limita a generalização do estudo; outro, diz respeito aos instrumentos de recolha de dados serem estandardizados, o que cria certas fronteiras ou limitações ao modo como a família pode responder; outro fator refere-se a uma bibliografia muito reduzida na área da investigação; outro fator ainda relaciona-se com o tempo disponível, por parte da autora, para realizar um estudo desta natureza.

Com a realização desta investigação, detetei um gosto especial pelo papel das famílias na vida destas crianças.

Como futuros estudos gostaria de desenvolver investigações acerca da Opinião dos técnicos relativamente ao dia – a – dia destas crianças e ao Envolvimento parental entre Instituição e Família.

6. Referências bibliográficas

ABREU, I.; SEQUEIRA, A.P.; ESCOVAL, A. (1990). *Ideias e Histórias: Contributos Para Uma Educação Participada*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Andolfi, M. (1981). *A terapia familiar*. Lisboa: Vega.

Antoni C, Koller S. Vulnerabilidade e resiliência familiar: um estudo com adolescentes que sofreram maus-tratos intrafamiliares. *RevPsic*, 31(1):39-66, 2000.

A.P, R. (1996). *O ciclo vital da família - perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.

Bambring, M. (1996). Introduction. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds)

Early childhood intervention (pp.1-8). Berlin: Walter de Gruyter.

Bogdan, R.C.; Bihlen (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora

Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo*, 8, 21-29

Buscaglia, L. (1997). *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record.

Carmo, H. & Ferreira, M. (1998). *Metodologia da investigação – Guia para Auto-aprendizagem*, Lisboa: Universidade Aberta.

Carmo, M. G. F. S. (2004). *A Influência das Características das Famílias Em Intervenção Precoce na Identificação das suas Necessidades e na Utilidade da sua Rede de Apoio Social*. Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança, Braga.

Castro, L. M. B.; Veiga, Z. M. L.; Madeira, M. J. B.; Boavida, J. E. L.; Cruz, A. I. V. & Micaelo, M. V. S. (1992). Projecto Integrado de Intervenção Precoce. *Cadernos de Educação de Infância*, 21, 7-9.

CORREIA, L. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.

Correia, L. M.; Serrano, A. M. (orgs). 1998. *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto Editora. Porto

Correia, L. M. & Serrano, A. M. (1999). Envolvimento Parental na Educação do aluno com Necessidades Educativas Especiais. In L. M. Correia (Eds). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares* (pp. 145-158). Porto: Porto Editora.

Correia, L. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.

Costa, M. I. B. C. (2004). *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu.

Creswell, J. R. (2002). Qualitative Procedures. In *Research Design: Quantitative, and Mixed Method Approaches* (2^a ed., chap.10). Lincoln: University of Nebraska, Sage Publications.

Cunningham, C. & Davis, H. (1985). Parent-Professional Relationships. In M. Keynes. *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. (2), (10-22). Philadelphia: Open University Press.

Dessen, n. s. (2001). *Deficiência Mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança*.

DIOGO, J.M.L. (1998). *Parceria Escola – Família, A Caminho de uma Educação Participada*. Porto: Porto Editora.

- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families - Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. & Bruder, M.B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early Intervention and natural environments. *Exceptional Children*, 68 (3), 361-375.
- Falloon, I., Laporta, M., Fadden, G. & Graham-Hole, V. (1993). Coping with Stress: Role of the Family. In *Manging Stress in Families: Cognitive and Behavioral Strategies for Enhancing Coping Skills*. (Chapter 1), (1-12). London and New York: Routledge.
- Febra, M. d. (2009). Impactos da Deficiência mental na família. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Ferguson, P. M. (2002). A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with Disability. *The Journal of Special Education*, 36, 3, 124-130.
- Flores, A. (1999). “Stress” Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down. Tese de Mestrado em Educação Especial. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. (N. Sagueiro, Trad.). Loures: Lusociência-Edições Técnicas e Científicas
- Franco, V. & Apolónio, A. M. (2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 8.
- Freixo, M. J. V. (2009). *Metodologia Científica, Lisboa: Epistemologia e sociedade Edições Piaget*.

Gimeno, A. (2001). *A Família: O Desafio da Diversidade*. Instituto Piaget. Lisboa.

Hanson, M. & Lynch, E. (1995). Historical Perspectives and Current Practices. *Early Intervention : Implementing Child and Family Services for Infants and Toddlers who are at Risk or Disabled*. (1), (2-18). Texas.

J.C.Dias. (1996). A problemática da relação família - Escola e a criança com necessidades educativas especiais. Lisboa: Instituto Jean Piaget.

JUNQUEIRA, M; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus-tratos à criança. Cadernos de Saúde Pública, 2003.

L'Abate, L. Gahahl, G., Chansen, J. (1986). *Methods of Family Therapy*. New Jersey: Prentice Hall, Inc.

Minuchin, S. (1979) *Familles en thérapie*. Paris, J.P. delarge. Edição original, 1974.

Minuchin, S. (1982). *Familias, funcionamento e tratamento*. Porto alegre: Artes médicas.

Monteiro, M. (2003). *Parceria de Cuidados*. Recuperado a 31 de Agosto, 2011, de <http://repositorio-aberto.up.pt/>

Morato, P; Furtado, S. (2001). *Sexualidade em Adolescentes com Trissomia 21: Vivências, Necessidades e Interesses*. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. Lisboa, Universidade Técnica de Lisboa, FMH.

Narciso, C. (2003). Redes de Apoio Social. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 10, n.º 2, 73-95

Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.

Oliveira, J. (1994). *Psicologia da Educação Familiar*. Coimbra: Livraria Almedina.

Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Ensino Especial e as Necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com deficiência.

PESCE et al. Risco e Proteção, (2004) : um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, Brasília.

Peterson, N. L. (1988). *Early Intervention for Handicapped and At-Risk Children*. Denver: Love Publishing Company

Pimentel, J. Z. S. (2004). *Intervenção Focada na Família: Desejo Ou Realidade – Percepções dos Pais e Profissionais Sobre as Práticas de Apoio Precoce a Crianças com Necessidades Educativas Especiais e suas Famílias*. Lisboa. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Quivy R. & Campenhoudt, V.L. (2008). *Manual de Investigação Em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva 5 a edição.

Ramos, N. (1987). Para um Melhor Acolhimento da Criança Deficiente. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, (XXI).

Ray, J. A., Pewit-Kinder, J. & George, S. (2009). Partnering with Families of Children with Special Needs. *YC – Young Children*, 64, 5, 16-22.

Rebelo, J. A. S. (2008). Deficiência, Castigo Divino: Repercussões Educativas. In A. Matos et al. (Eds), *A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação?* (pp. 90-103). Coimbra: Edições Almedina.

Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família – Perspetiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Rigolet, S.A. 2000. Os Três P – Precoce, Progressivo, Positivo – Comunicação e linguagem para uma plena expressão. Porto Editora. Porto

Rodrigo, M. J. &Palacios, J. (2009). *Família y Desarrollo Humano. Psicología y Educación*. Alianza Editorial.

RUTTER, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, n. 57, v.3.

RUTTER, M.(1993). Resilience: some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, n. 14.

RUTTER, M.(1995). Resilience: some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, New York, n. 14.

Sampaio, D. (1984). *Terapia familiar*. Porto: Afrontamento.

Santos, C. (2009). As dinâmicas desenvolvidas pela liderança escolar na operacionalização da participação das famílias. Funchal: Universidade da Madeira.

Saramago, A.R., Gonçalves, A., Nunes, C., Duarte, F., Amaral, I. (2004). *Avaliação e Intervenção em Multideficiência*. Coleção dos Apoios Educativos nº10. Lisboa: Ministério da Educação.

Schmidt, C. &Bosa, C.(2003). A Investigação do Impacto do Autismo na Família: Revisão Crítica Da Literatura e Proposta de Um Novo Modelo. *Interação em Psicologia*, 7 (2), 111-120.

Silva, E. B. (1996). A Relação familiar e o idoso. *Gerontologia*, 4 (2), 75-78.

Singly, F. (2000). *Le soi, le couple et la famille*. Paris: Nathan

Soares, J. S. & Carvalho, A. M. (2003). Mulher e mãe, novos papéis, velhas exigências: experiência de psicoterapia breve grupal. *Psicologia em Estudo*, 8, 39-44.

Sousa, A.B. (2009), *Investigação em Educação*, Livros Horizonte, Lisboa

Tegethof, M. (2007). Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto

Trivette, C.M., &Dunst, C. (2000) Recommended Practices in Family-Based Practices. In Sandall, S., McLean, M.E., Smith, B., *Dec Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education* (chap. 4, pp.39-44). Denver: Sopris West & DEC.

Turnbull, A., Winton, P. (1984). Parent involvement policy and practice: current research and implications for families of young, severely handicapped children. In Blacher, J. (Ed.) *Severely handicapped young children and their families* (pp. 377-397). New York: AcademicPress.

Vieira, C. C. (2007). *Educação Familiar – Estratégias para a Promoção da Igualdade de Género* (2.^a Ed.). Lisboa: Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género – Presidência do Conselho de Ministros.

Apêndices